Tony **Attwood**

Traduction de Josef **Schovanec**
Révision scientifique d'Elaine **Hardiman-Taveau**
et Cécile Veasna **Malterre**

LE SYNDROME D'ASPERGER

Guide complet

3e édition

Questions de personne

TED

de boeck

LE SYNDROME D'ASPERGER

Collection dirigée par

Ghislain **Magerotte**, Professeur à la Faculté de
Psychologie et des Sciences de l'éducation de l'Université de Mons (Belgique)

Consacrée au **développement psychologique de la personne** ou à ses **difficultés d'adaptation** ou ses **handicaps**, cette collection concerne particulièrement les professionnels de la psychologie et de la neuropsychologie, de la santé, de l'éducation et de la rééducation, mais aussi tous ceux que préoccupe la place dans la communauté des personnes souffrant d'un handicap, dans une perspective de valorisation des rôles sociaux. *Questions de personne* privilégie, dans une perspective internationale, **une méthodologie empirique, clinique et qualitative**.

TED

Les ouvrages de cette série sont plus particulièrement consacrés aux **troubles envahissants du développement**, qui se caractérisent par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication et constituent autant d'**outils pratiques** et de **références** à destination des **chercheurs**, des **professionnels** et des **familles** des personnes concernées.

Tony **Attwood**

Traduction de Josef **Schovanec**
Révision scientifique d'Elaine **Hardiman-Taveau** et Cécile Veasna **Malterre**

LE SYNDROME D'ASPERGER

Guide complet

Questions de personne

TED

de boeck

Ouvrage original :
The complete guide to Asperger's syndrome by Tony Attwood
(1st edition) © 2006 Jessica Kingsley Publishers

Cet ouvrage est recommandé par :

ASPERGER AIDE

Association 1901 – no.16.08.2003 No.0942017383

Campagne Nationale sur le Syndrome d'Asperger

ASSOCIATION ASPERGER AIDE
www.aspergeraide.com

132 bis, rue Étienne Dolet
F-94140 Alfortville
Tél. : +33 (0)6.83.50.35.74
Courriel : aspergeraidefrance@yahoo.fr

Pour toute information sur notre fonds et les nouveautés dans votre domaine de spécialisation, consultez notre site web : **www.deboeck.com**

© Groupe De Boeck s.a., 2010
Rue des Minimes 39 B -1000 Bruxelles

3e édition
2e tirage 2011

Tous droits réservés pour tous pays
Il est interdit, sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, de reproduire (notamment par photocopie) partiellement ou totalement le présent ouvrage, de le stocker dans une banque de données ou de le communiquer au public, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit.

Imprimé en Belgique

Dépôt légal :
Bibliothèque nationale, Paris : novembre 2010
Bibliothèque royale de Belgique, Bruxelles : 2010/0074/344

ISSN 2031-5899
ISBN 978-2-8041-6269-6

En mémoire de ma grand-mère
Elsie May Dovey (1903-1987)
et de mon grand-père
William Howard Dovey (1905-2000)

Remerciements

L'auteur
Je voudrais remercier les personnes suivantes pour leurs encouragements, suggestions et soutien, qui m'ont permis d'acquérir les connaissances nécessaires pour terminer ce livre. Ma femme, Sarah, qui a également relu chaque chapitre pour s'assurer que mes phrases font sens et sont grammaticalement correctes. Ce n'est jamais une tâche facile. Les nombreuses personnes avec le Syndrome d'Asperger et leurs parents qui ont décrit les défis auxquels ils sont confrontés chaque jour et les stratégies qu'ils ont utilisées pour réussir. Ils sont mes maîtres. Mes amis et collègues qui ont commenté les chapitres du manuscrit, et donné des conseils et encouragements précieux. En particulier, j'aimerais exprimer ma reconnaissance, dans l'ordre alphabétique, à Kari Dunn, Michelle Garnett, Carol Gray, Isabelle Hénault, Kathy Hoopmann, Janine Manjiviona, Stephen Shore et Liane Willey. Finalement, je voudrais aussi remercier mes patients, leurs amis et les membres de leur famille qui ont le Syndrome d'Asperger. Vous apportez du soleil dans ma vie.

L'équipe de traduction pour l'édition française
Josef Schovanec, le traducteur pour la présente édition, Elaine Hardiman-Taveau, qui a assuré la révision scientifique de la version française de l'ouvrage, tiennent à adresser leur plus sincères remerciements à Cécile Veasna Malterre pour son aide inestimable tout au long du projet, de même qu'à Patrick Barone qui les a également soutenus dans le travail de relecture et de correction de la version finale.

Préface

Le *Guide complet du Syndrome d'Asperger* donne une description personnelle des enfants, adolescents et adultes avec le Syndrome d'Asperger, fondée sur mon expérience clinique approfondie ainsi que sur mes lectures et contributions aux recherches et aux publications. Je suis un clinicien en exercice, et je souhaite que ce guide soit utile aux parents, aux professionnels et aux gens qui ont le Syndrome d'Asperger. Je me suis efforcé de ne pas utiliser trop de termes techniques, de telle sorte que le texte soit facilement lisible par quelqu'un qui n'est pas titulaire d'un diplôme de troisième cycle en psychologie. Pour les collègues cliniciens et les universitaires qui recherchent plus de précisions, j'ai fourni les références qui peuvent donner de la substance à certaines affirmations et fournir des informations supplémentaires. J'ai aussi inclus beaucoup de citations des autobiographies de gens avec le Syndrome d'Asperger. Chaque chapitre commence par une citation de Hans Asperger et finit par une citation d'une personne avec le Syndrome d'Asperger. Je pense que ceux qui ont le Syndrome d'Asperger devraient avoir le dernier mot.

Le *Guide complet du Syndrome d'Asperger* a été écrit pour que les parents et les professionnels aient les informations les plus récentes pour comprendre et pour aider une personne avec le Syndrome d'Asperger ou un membre de sa famille, mais il a aussi été écrit pour le bénéfice personnel des gens qui ont le Syndrome d'Asperger. Mon intention est que la lecture du guide permette à quelqu'un qui a le Syndrome d'Asperger de comprendre pourquoi il ou elle est différent(e) des autres, afin qu'il ou elle ne se sente pas abattu(e) ou rejeté(e). Il est également important que les autres se souviennent qu'il y a toujours une explication logique au comportement apparemment excentrique des gens avec le Syndrome d'Asperger. Le guide explique la logique et le point de vue de la personne avec le Syndrome d'Asperger.

L'année de publication (2006) est le centenaire de la naissance de Hans Asperger, et plus j'explore le monde tel que le perçoivent les gens avec le Syndrome d'Asperger, plus je me rends compte de l'exactitude de ses descriptions détaillées de quatre enfants, Fritz, Harro, Ernst et

Hellmuth, il y a plus de 60 ans de cela. Je n'ai jamais rencontré Hans Asperger, mais j'ai un grand respect pour sa compréhension et son admiration d'un groupe distinct d'enfants qui sont également mes héros. Il y a quelques années, j'ai rencontré sa fille, Maria Asperger-Felder, une pédopsychiatre vivant en Suisse, et j'ai été émerveillé par ses récits sur son père, ses aptitudes et sa personnalité, et tout particulièrement par les circonstances dans lesquelles il avait travaillé à Vienne à la fin des années 1930.

Maria m'a donné l'un des documents de son père, publié en 1938, où il décrivait pour la première fois les symptômes qui allaient quelques années plus tard devenir connus sous le nom de trouble de la personnalité autistique, et finalement en tant que Syndrome d'Asperger en 1981. En tant que pédiatre dans l'Autriche occupée par les nazis, il s'est courageusement opposé à la loi récemment introduite pour « affranchir de la descendance des maladies héréditaires ». Il a soutenu que l'éducation « rendrait inoffensifs les dangers que peut représenter le patrimoine génétique d'un enfant ». Il voulait sauver les enfants de sa clinique de la mort, et a affirmé avec force que les enfants qui sortent de l'ordinaire ne sont pas nécessairement inférieurs. Il était clairement un adversaire du nazisme.

Au-delà de l'intérêt que représente l'histoire du développement de notre compréhension des enfants et des adultes avec le Syndrome d'Asperger, quels sont nos espoirs pour l'avenir ? Au cours de la prochaine décennie, nous devrons atteindre un consensus sur les critères de diagnostic, et étudier les manifestations du Syndrome d'Asperger chez les très jeunes enfants, de telle sorte qu'ils puissent bénéficier très tôt de programmes thérapeutiques. Les gouvernements doivent augmenter les ressources allouées pour venir en aide aux enfants avec le Syndrome d'Asperger à l'école, et aider les adultes avec le Syndrome d'Asperger à trouver un emploi adapté à leurs qualifications et leurs aptitudes. Nos sociétés modernes ont besoin et bénéficieront des talents des gens avec le Syndrome d'Asperger.

Je m'inquiète du fait que les gouvernements aient rarement mis en place des politiques et des ressources spécifiques pour les gens avec le Syndrome d'Asperger. De fait, ce diagnostic peut être utilisé par les organismes gouvernementaux pour éviter des services plutôt que pour donner accès à des services. J'espère qu'une meilleure conscience du public de la situation et des aptitudes des gens avec le Syndrome d'Asperger influencera les décisions des hommes politiques, en particulier parce qu'il y aura bientôt une déferlante d'adultes en quête d'un diagnostic. Ils forment la génération qui a manqué l'occasion d'être reconnue et comprise.

Au cours de la décennie à venir, plus de professionnels se spécialiseront dans le Syndrome d'Asperger, et nous assisterons à la mise en place

de cliniques locales de diagnostic et de traitement spécifiques pour les enfants et les adultes avec le Syndrome d'Asperger. Si la prévalence du Syndrome d'Asperger est d'environ une personne sur 250, alors il y aura assez de demandes d'expertise pour maintenir un réseau de cliniques et de spécialistes à l'échelle nationale.

Nous avons clairement besoin de plus de recherches sur le Syndrome d'Asperger, en particulier pour ce qui relève de la perception sensorielle. Beaucoup de gens avec le Syndrome d'Asperger désespèrent de réduire leur sensibilité à certains bruits ou d'autres sensations. À ce jour, les cliniciens et les thérapeutes sont démunis pour réduire la sensibilité auditive, tactile et olfactive. Nous avons aussi besoin de développer et d'évaluer les programmes destinés à faciliter les aptitudes pour se faire des amis et nouer des relations, la gestion des émotions et les usages constructifs des intérêts spéciaux.

J'espère aussi qu'il y aura dans le futur une attitude plus positive et encourageante envers les gens qui ont le Syndrome d'Asperger, et une amélioration de leur estime de soi. J'ai écrit ce guide pour répandre les connaissances récemment acquises sur le Syndrome d'Asperger, mais il a aussi été écrit pour changer le regard. Le savoir change le regard, qui à son tour peut améliorer les aptitudes et la situation.

Le syndrome d'Asperger

Sensibiliser, former, diagnostiquer, scolariser en milieu ordinaire, insérer professionnellement. Des solutions existent

Des milliers de familles isolées sont touchées par le Syndrome d'Asperger en 2010.

95% des cas demeurent encore non diagnostiqués à ce jour, faute de professionnels suffisamment sensibilisés à la détection immédiate de ce handicap invisible. Former les professionnels de santé et ceux de l'éducation nationale à détecter le syndrome de façon précoce et prendre en charge les patients et les familles relève de l'urgence. Des solutions concrètes existent.

C'est ce que nous révèle cet incontournable et précieux ouvrage dont l'auteur n'est autre que Tony Attwood, grand expert international dont la renommée n'est plus à prouver, et de surcroît, l'ambassadeur officiel d'Asperger Aide France.

Le Syndrome d'Asperger, handicap invisible, est lié à des anomalies structurelles du cerveau, plus précisément dans l'hémisphère droit, où se déroulent les processus responsables des émotions. Ce désordre affecte la manière dont les personnes atteintes et vulnérables communiquent et entretiennent des relations avec les autres. Celles-ci décodent difficilement les actions correspondant aux informations ou stimuli qu'elles reçoivent, mais cette difficulté est amoindrie lorsque la personne a bénéficié d'un apprentissage de la communication sociale, prise en charge incontournable et essentielle chez l'Asperger.

Les familles qui nous contactent chaque jour dans notre Centre d'Expertise Asperger en France nous disent combien elles se reconnaissent dans cet ouvrage. Quant aux professionnels, ils s'en servent au

quotidien comme base de travail pour détecter le Syndrome d'Asperger chez leurs patients.

Cet ouvrage est le fruit d'observations cliniques extrêmement fouillées, d'anecdotes et de solutions concrètes qui permettront aux lecteurs de mieux cerner ce qu'est le Syndrome d'Asperger, et de rassurer les familles sur le fait qu'elles ne sont ni maltraitantes, ni coupables, ni laxistes.

Le rapport n° 102 du *Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé* stipule que ces courants essentiellement psychanalytiques « commencent à se substituer, de manière encore trop minoritaire » au profit d'approches plus cognitivo-comportementales, « recommandées au niveau international », et que cela est « un changement dont on ne peut que souhaiter le développement ».

Elaine Hardiman-Taveau et Cécile Veasna Malterre
Présidence d'Asperger Aide France

Chapitre 1

Qu'est-ce que le Syndrome d'Asperger ?

Tout ce qui sort de la norme, et donc considéré comme anormal, n'est pas nécessairement inférieur.

Hans Asperger (1938)

La sonnette de la porte retentit, annonçant l'arrivée d'un autre invité à la soirée d'anniversaire d'Alice. Sa mère ouvrit la porte et posa son regard sur Jack, le dernier arrivé des invités. C'était le neuvième anniversaire de sa fille, et la liste des invités prévoyait dix filles et un garçon. La mère d'Alice s'était étonnée de cet ajout, pensant que les fillettes de l'âge de sa fille considèrent le plus souvent les garçons comme malodorants et stupides, et indignes d'une invitation à la soirée d'anniversaire d'une fille. Mais Alice avait dit que Jack était différent. Sa famille avait récemment déménagé à Birmingham, et Jack n'était dans sa classe que depuis quelques semaines. Bien qu'il ait tenté de se joindre aux autres enfants, il ne s'était pas fait d'amis. Les autres garçons lui faisaient subir des brimades et ne l'acceptaient dans aucun de leurs jeux. La semaine dernière, il s'était été assis à côté d'Alice pendant son déjeuner et, tandis qu'elle l'écoutait, elle se disait qu'il était un garçon gentil et solitaire qui semblait déconcerté par le bruit et l'agitation de la cour de récréation. Il avait l'air mignon, un Harry Potter en plus jeune, et il savait tant de choses sur tant de sujets. Son cœur s'éprit de lui et, malgré les regards perplexes de ses amies lorsqu'elle dit qu'elle l'avait invité à sa soirée, elle avait fermement décidé qu'il viendrait.

Et le voici, silhouette solitaire serrant une carte d'invitation et un cadeau qu'il donna immédiatement à la mère d'Alice. Elle remarqua qu'il avait écrit le nom d'Alice sur l'enveloppe, mais que l'écriture était étrangement illisible pour un enfant de huit ans. « C'est sans doute toi Jack », dit-elle ; il répondit simplement, le visage inexpressif : « Oui ». Elle lui sourit, et était sur le point de lui suggérer d'aller dans le jardin rejoindre Alice et ses amies lorsqu'il dit : « Le cadeau d'anniversaire d'Alice est l'une de ces poupées spéciales dont ma mère dit que chaque fille en veut, et c'est ce qu'elle a choisi, mais ce que je voulais vraiment lui donner, c'étaient des piles. Aimez-vous les piles ? Moi oui, j'ai cent quatre-vingt-dix-sept piles. Les piles sont vraiment utiles. Quelles piles avez-vous dans vos télécommandes ? ». Sans attendre la réponse, il poursuivit : « J'ai une pile spéciale de Russie. Mon père est ingénieur et travaillait sur un oléoduc en Russie, et il est revenu de Russie avec pour moi trois piles AAA avec des inscriptions en russe dessus. Ce sont mes préférées. Quand je vais au lit, j'aime regarder ma boîte à piles, et les trier dans l'ordre alphabétique avant d'aller dormir. Je tiens toujours l'une de mes piles russes lorsque je m'endors. Ma mère dit que je devrais embrasser mon ourson en peluche, mais je préfère les piles. Combien de piles avez-vous ? ».

Elle répondit : « Euh, je ne sais pas, mais nous devons en avoir pas mal… », et ne savait quoi dire d'autre. Sa fille étant une fille très gentille, charitable et maternelle, comprenait pourquoi elle avait « adopté » ce petit garçon étrange parmi ses amis. Jack continuait de débiter un monologue sur les batteries, comment elles étaient fabriquées, et ce qu'il convenait de faire avec elles lorsqu'elles étaient épuisées. La mère d'Alice se sentait exténuée d'écouter ce discours qui durait depuis environ dix minutes. Malgré ses signes discrets signifiant qu'elle avait envie d'être ailleurs, et le fait qu'elle ait finalement dit « Je dois aller préparer le repas pour la soirée », cela ne l'empêchait pas de continuer à parler, en la suivant dans la cuisine. Elle remarqua que lorsqu'il parlait, il la regardait rarement, et que son vocabulaire était très inhabituel pour un garçon de huit ans. C'était comme écouter un adulte plutôt qu'un enfant, et il parlait avait beaucoup d'éloquence, même s'il ne semblait pas vouloir l'écouter.

Finalement elle dit : « Jack, tu dois aller dans le jardin pour saluer Alice, et va-t'en maintenant ». Son expression faciale montrait clairement qu'il n'y avait pas d'alternative. Il la dévisagea pendant quelques secondes, comme s'il avait tenté de lire son expression, puis il s'en alla. Elle regarda par la fenêtre de la cuisine, et le vit courir sur le gazon vers Alice. Tandis qu'il courait à travers un groupe de quatre filles, elle remarqua que l'une d'elles lui fit délibérément un croche-pied pour le faire trébucher. Toutes les filles rirent lorsqu'il tomba maladroitement sur le sol. Mais Alice avait vu ce qui était arrivé, et vint l'aider à se mettre debout.

Cette scène fictive est une rencontre typique avec un enfant ayant le Syndrome d'Asperger. Un manque de compréhension sociale, une

aptitude limitée à dialoguer avec autrui, et un intérêt puissant pour un domaine particulier, sont les caractéristiques fondamentales de ce Syndrome. Peut-être que la façon la plus simple de comprendre le Syndrome d'Asperger est de se dire qu'il décrit quelqu'un qui perçoit et imagine le monde différemment des autres.

Bien que les cliniciens n'aient décrit ces différences que récemment, le profil inhabituel d'aptitudes que nous définissons comme Syndrome d'Asperger a probablement caractérisé de manière importante et précieuse notre espèce tout au long de son évolution. Ce n'est que depuis la fin du vingtième siècle que nous disposons d'un nom pour décrire ces personnes. Nous utilisons actuellement pour le diagnostic le terme de Syndrome d'Asperger, basé sur les descriptions remarquablement perspicaces du Dr Hans Asperger, un pédiatre viennois, qui a remarqué en 1944 que certains enfants en consultation dans sa clinique avaient des caractéristiques de personnalité et un comportement très similaires. Dans les années 1940, la psychologie de l'enfance était devenue en Europe et en Amérique un secteur scientifique reconnu et en expansion, avec des avancées significatives dans les descriptions, les modèles théoriques et les outils d'évaluation, mais Asperger ne pouvait trouver de description ni d'explication adaptée au petit groupe homogène d'enfants inhabituels qui l'intriguait. Il a suggéré le terme *Autistische Psychopathen im Kindersalter*. Une traduction moderne du terme psychologique allemand originel « Psychopathie » dans la terminologie française moderne serait « trouble de la personnalité », c'est-à-dire une description de la personnalité de quelqu'un plutôt qu'une maladie mentale comme la schizophrénie.

Asperger a été fortement intrigué par les enfants ayant un trouble autistique de la personnalité, et il a rédigé une description incroyablement fine des difficultés et des aptitudes de ces enfants (Asperger, 1944). Il a observé que leur maturité sociale et leur aptitude aux raisonnements sociaux étaient retardées, et que différents aspects de leurs aptitudes sociales étaient assez inhabituels, quel que soit le stade de développement. Ces enfants avaient des difficultés à se faire des amis, et ils subissaient souvent des brimades des autres enfants. Ils présentaient des déficiences dans la communication verbale et non verbale, surtout dans l'aspect conversationnel du langage. Le langage de ces enfants était pédant, et certains d'entre eux avaient une prosodie inhabituelle, affectant le ton, la tonalité et le rythme de la parole. La grammaire et le vocabulaire pouvaient être relativement élaborés, mais à la fin de la conversation, on avait l'impression qu'il y avait quelque chose d'inhabituel dans leur aptitude à tenir une conversation typique par rapport à ce que l'on attendrait d'un enfant de cet âge. Asperger a également observé et décrit des déficiences flagrantes dans la communication et le contrôle des émotions, et une tendance à intellectualiser les sentiments. Leur empathie n'était pas aussi mature que leurs aptitudes intellectuelles auraient pu le laisser

présager. Ces enfants se souciaient de manière égocentrique d'un sujet ou d'un champ d'intérêt pointu, qui occupait leurs pensées et leur temps. Certains avaient des difficultés à être attentifs en cours, et avaient des problèmes spécifiques d'apprentissage. Asperger a noté qu'ils avaient souvent besoin de plus d'assistance de la part de leurs mères pour se débrouiller et s'organiser, que ce à quoi l'on pouvait s'attendre. Il a décrit une maladresse évidente dans la démarche et la coordination. Il a également noté que certains enfants étaient extrêmement sensibles à des sons, des arômes, des textures et des sensations tactiles particulières.

Asperger a jugé que les caractéristiques pouvaient être identifiées chez certains enfants dès l'âge de deux ou trois ans, bien que pour d'autres les caractéristiques ne devenaient manifestes que quelques années plus tard. Il a également remarqué que certains parents, surtout les pères, semblaient partager quelques caractéristiques de la personnalité de leur enfant. Il a écrit que cet état était probablement dû à des facteurs génétiques ou neurologiques plutôt que psychologiques ou environnementaux. De ses publications initiales et subséquentes, ainsi que d'une analyse récente des dossiers médicaux des enfants qu'il avait suivis pendant trois décennies, il ressort qu'il considérait les troubles autistiques de la personnalité comme faisant partie d'un continuum naturel d'aptitudes qui se fondent dans la normalité (Asperger 1944, 1952, 1979 ; Hippler et Kliepera 2004). Il a conceptualisé le trouble comme un type de personnalité stable et durable, et n'a pas observé la désintégration et la fragmentation survenant en cas de schizophrénie. Il a aussi noté que certains des enfants avaient des talents spécifiques qui pouvaient déboucher avec succès sur un emploi, et que d'autres pouvaient avoir des relations sociales durables.

1 Chemins vers le diagnostic

Aujourd'hui, lorsqu'un enfant ou un adulte subit une évaluation en vue d'un diagnostic, il peut y avoir été amené de plusieurs manières possibles. L'enfant en cours d'évaluation pour un diagnostic aura eu un développement et un profil d'aptitudes inhabituel dès la petite enfance, bien que l'âge moyen du diagnostic des enfants avec le Syndrome d'Asperger soit compris entre 8 et 11 ans (Eisenmajer *et al.* 1996 ; Howlin et Asgharian 1999). J'ai identifié plusieurs chemins aboutissant à ce diagnostic, qui peuvent commencer lorsque l'enfant est un nouveau-né ou à d'autres étapes de son développement, ou même à des moments particuliers de sa vie d'adulte.

a. Diagnostic de l'autisme chez les nouveau-nés ou dans la petite enfance

Lorna Wing, qui a utilisé la première le terme « Syndrome d'Asperger », considérait que l'on avait besoin d'une nouvelle catégorie de diagnostic. Elle a observé que certains enfants qui présentaient des signes clairs d'autisme dans l'enfance et au début de leur vie d'adulte pouvaient faire des progrès remarquables et avancer le long du continuum autistique, grâce à un diagnostic précoce et des programmes d'intervention précoce intensifs et efficaces (Wing 1981). L'enfant précédemment socialement distant et silencieux veut maintenant jouer avec d'autres enfants et peut s'exprimer avec des phrases compliquées. Là où précédemment il y avait des envies d'isolement, l'enfant a maintenant envie d'être inclus dans des activités sociales. Après beaucoup d'heures de thérapies intensives pour renforcer les capacités de communication, le problème n'est plus d'encourager l'enfant à parler, mais de l'encourager à parler moins, à écouter et à être plus attentif au contexte social. L'enfant plus jeune pouvait s'être intéressé à des expériences sensorielles (la roue animée d'une voiture jouet ou d'un vélo peuvent l'avoir hypnotisé), mais maintenant il ou elle est fasciné(e) par un sujet particulier, comme par exemple les orbites des planètes. Des évaluations et des observations antérieures de ses jeux ont indiqué la possibilité d'un retard intellectuel significatif, mais maintenant elles confirment que l'enfant a un quotient intellectuel (QI) dans la normale.

Peter Szatmari a suggéré que ces enfants autistes qui développent un langage fonctionnel dans la petite enfance finissent par rejoindre le processus de développement d'un enfant type ayant le Syndrome d'Asperger, et acquièrent son profil typique de compétences (Szatmari 2000). À un moment donné des premières phases du développement d'un enfant, l'autisme peut être un diagnostic correct, mais un sous-groupe distinct d'enfants autistes peut faire preuve, entre l'âge de quatre et six ans, d'une amélioration remarquable du langage, des jeux et du désir de socialisation avec leurs pairs. La trajectoire du développement de ces enfants a changé, et l'éventail de leurs aptitudes à l'école primaire ou élémentaire est compatible avec les caractéristiques du Syndrome d'Asperger (Attwood 1998 ; Dissanayake 2004 ; Gillberg 1998 ; Wing 1981). Ces enfants, qui peuvent être diagnostiqués ultérieurement comme autistes de haut niveau ou ayant le Syndrome d'Asperger, devraient bénéficier des stratégies et des services conçus pour les enfants avec le Syndrome d'Asperger plutôt que de ceux pour l'autisme.

b. Dépistage du Syndrome d'Asperger au cours des premières années d'école

Lorsque j'examine des adultes pour les diagnostiquer, je leur demande d'habitude à quel moment ils ont compris pour la première fois qu'ils étaient différents des autres. Beaucoup de ceux qui sont diagnostiqués à l'âge adulte disent que la première fois qu'ils se sont sentis différents des autres a été lorsqu'ils ont commencé à aller à l'école. Ils expliquent qu'ils ont été capables de comprendre et de communiquer avec les membres de leur famille, y compris de jouer le jeu social avec leurs frères et sœurs, mais lorsqu'on attendait d'eux de jouer avec leurs pairs à l'école et de communiquer avec un enseignant, ils se sentaient très différents des enfants de leur âge. Lorsque je demande à ces adultes de décrire ces différences, les réponses font le plus souvent référence au fait de ne pas avoir été intéressés par les activités sociales de leurs pairs, de ne pas avoir voulu les inclure dans leurs activités personnelles, et de ne pas comprendre les conventions sociales dans la cour de récréation ou en classe.

Le cheminement vers le diagnostic commence lorsqu'un enseignant expérimenté observe un enfant qui n'a pas d'antécédents connus de traits associés à l'autisme, mais qui est très étrange dans son aptitude à comprendre les situations et les conventions sociales. L'enfant est aussi reconnu comme immature dans sa capacité à gérer les émotions et à exprimer de l'empathie. On peut noter un style d'apprentissage inhabituel avec de remarquables connaissances dans un champ d'intérêt propre à l'enfant, mais avec des problèmes significatifs d'apprentissage et d'attention pour d'autres compétences scolaires. L'enseignant peut également remarquer des problèmes de coordination motrice comme par exemple pour écrire à la main, courir et attraper un ballon. L'enfant peut aussi se boucher les oreilles à cause de sons que les autres enfants ne perçoivent pas comme désagréables.

Lorsqu'il est dans la cour de récréation, il peut activement éviter les interactions sociales avec ses pairs, ou être socialement naïf, importun ou dominateur. En classe, l'enseignant se rend compte que l'enfant ne semble pas remarquer ou comprendre les signaux non verbaux porteurs de messages tels que « pas maintenant » ou « je commence à en avoir assez ». L'enfant se fait remarquer notoirement à cause de son comportement asocial et parce qu'il interrompt et ne réagit pas dans la vie sociale de la manière attendue d'un enfant de cet âge et à l'aptitude intellectuelle normale. L'enseignant peut aussi remarquer que l'enfant devient extrêmement anxieux lorsque les routines sont changées ou qu'il ou elle ne parvient pas à résoudre un problème.

L'enfant n'est manifestement pas intellectuellement retardé, mais il semble mal comprendre socialement ses pairs. L'enseignant sait que

l'enfant tirerait profit de programmes pour l'aider à comprendre les conventions sociales de la salle de classe et de la cour de récréation. Il a également besoin de bénéficier de formations, de soutien dans la salle de classe, d'informations et d'expertises sur le Syndrome d'Asperger pour faciliter une intégration sociale réussie et le succès scolaire de l'élève. L'enfant a besoin d'aide et l'enseignant a également besoin d'aide.

Mon expérience clinique suggère que la majorité des enfants avec le Syndrome d'Asperger parvient au diagnostic par cette voie. Le fait que l'enfant ait une gamme inhabituelle d'aptitudes et de comportements n'est pas apparent à la maison, mais un enseignant sait reconnaître les différences qualitatives présentes dans les aptitudes et le comportement, en salle de classe et en cour de récréation. Lors d'une rencontre ultérieure des parents et des représentants de l'école, les parents sont incités à demander un diagnostic, à la fois pour expliquer le comportement et la gamme d'aptitudes inhabituels, et pour que les parents et l'école aient accès à des programmes et des aides adaptés.

c. Diagnostic antérieur d'un autre trouble du développement chez l'enfant

Le diagnostic peut être facilité par le fait que l'enfant ait eu un trouble du développement pouvant être associé au Syndrome d'Asperger. Le diagnostic d'un trouble de l'attention, du langage, de motricité, d'humeur, d'alimentation ou d'apprentissage peut être le début du processus scientifique de constat, qui peut finalement aboutir à un diagnostic de Syndrome d'Asperger.

Trouble de Déficit de l'Attention/Hyperactivité

Le grand public est correctement informé du Trouble de Déficit de l'Attention/Hyperactivité (TDAH), et un enfant peut être une source d'inquiétude pour les parents ou pour un enseignant dès lors qu'il présente un déficit de l'attention, de problèmes d'impulsivité ou d'hyperactivité. Ce diagnostic peut rendre compte des difficultés de l'enfant dans ces domaines, mais ne peut expliquer le profil inhabituel d'aptitudes sociales, linguistiques et cognitives propres à l'enfant et que les critères de diagnostic du Syndrome d'Asperger décrivent avec plus d'exactitude. Le TDAH peut être diagnostiqué en premier, mais ne pas être le bout du chemin menant au diagnostic.

Les cliniciens savent depuis un certain temps que les enfants avec le Syndrome d'Asperger peuvent également avoir des signes de TDAH, ce qui a été confirmé par plusieurs recherches et études de cas (Ehlers

et Gillberg 1993 ; Fein *et al.* 2005 ; Ghaziuddin, Weider-Mikhail et Ghaziuddin 1998 ; Klin et Volkmar 1997 ; Perry 1998 ; Tani *et al.* 2006). Les deux diagnostics ne sont pas mutuellement exclusifs, et l'enfant peut bénéficier du traitement médical et des stratégies utilisées dans chacun des deux cas.

J'ai observé de jeunes enfants avec le Syndrome d'Asperger qui étaient hyperactifs, mais non nécessairement à cause du TDAH. L'hyperactivité peut être une réponse à un haut niveau de stress et d'anxiété, particulièrement dans de nouvelles situations sociales qui rendent l'enfant incapable d'être assis tranquillement et de se détendre. Avant de confirmer le diagnostic de TDAH, il est important de faire la distinction entre une palette de facteurs pouvant influencer l'attention (comme la motivation) et d'autre part l'hyperactivité.

Trouble du langage

Un petit enfant qui a le Syndrome d'Asperger peut être d'abord reconnu comme ayant un retard dans l'acquisition du langage, et être envoyé auprès d'un spécialiste de la parole/du langage pour un examen et une thérapie. Des tests scientifiques des aptitudes de communication peuvent détecter à la fois un retard dans l'acquisition du langage et des caractéristiques spécifiques qui ne sont typiques d'aucune des étapes de cette acquisition du langage. L'examen détecte alors un retard de langage et une déviance avec un profil d'aptitudes linguistiques qui ressemble au Trouble Sémantique Pragmatique du Langage (TSPL). Les enfants atteints d'un TSPL ont des aptitudes langagières relativement bonnes pour ce qui est de la syntaxe, du vocabulaire et de la phonologie, mais font un mauvais usage du langage dans le contexte social, c'est-à-dire dans l'art de la conversation ou dans les aspects pragmatiques du langage (Rapin 1982). Les aptitudes sémantiques sont affectées de telle sorte que l'enfant a tendance à interpréter de manière littérale ce que quelqu'un dit. Un diagnostic de TSPL explique les aptitudes langagières de l'enfant, mais un examen global des aptitudes et du comportement indique que le tableau clinique plus général s'explique par le Syndrome d'Asperger.

Les frontières entre le diagnostic du Syndrome d'Asperger et les troubles spécifiques du langage tels que le TSPL ne sont pas clairement tracées (Bishop 2000). Un retard d'acquisition de la compétence passive du langage est souvent associé chez les jeunes enfants à des problèmes de socialisation (Paul, Spangle-Looney et Dahm 1991). Un enfant qui a des difficultés à comprendre le langage de quelqu'un et à être compris peut devenir anxieux et distant dans les situations sociales. La raison du retrait social tient alors à des déficiences de langage plutôt qu'aux raisonnements sociaux déficients propres au Syndrome d'Asperger.

Néanmoins, l'enfant avec le Syndrome d'Asperger qui a également des signes du TSPL tirera profit des programmes destinés aux enfants qui sont touchés par ce trouble.

Trouble moteur

Un jeune enfant peut être identifié par ses parents et ses enseignants comme étant maladroit, ayant des difficultés de coordination et d'habileté. L'enfant peut avoir des difficultés pour nouer ses lacets, apprendre à faire du vélo, écrire à la main et attraper un ballon, et une démarche inhabituelle ou immature lorsqu'il court ou marche. L'enfant est envoyé auprès d'un ergothérapeute ou d'un kinésithérapeute pour un examen et une thérapie. Celui-ci peut confirmer un retard d'acquisition des aptitudes motrices ou un trouble moteur spécifique, mais le thérapeute peut également noter d'autres caractéristiques inhabituelles du développement de l'enfant et de ses degrés d'acquisitions, et être le premier professionnel à suspecter que l'enfant a le Syndrome d'Asperger. Bien que les problèmes de coordination soient le point de départ du cheminement vers un diagnostic du Syndrome d'Asperger, l'enfant tirera évidemment profit des programmes pour améliorer les aptitudes motrices.

Certains enfants ayant le Syndrome d'Asperger peuvent développer des mouvements corporels involontaires, rapides et soudains (tics moteurs) et des vocalisations incontrôlables (tics vocaux) qui ressemblent aux symptômes du Syndrome de la Tourette (Ehlers et Gillberg 1993 ; Gillberg et Billstedt 2000 ; Kadesjo et Gillberg 2000 ; Ringman et Jankovic 2000). Un examen de dépistage du Syndrome de la Tourette, étant donné qu'il identifie les tics moteurs et vocaux, peut être une étape vers un diagnostic futur du Syndrome d'Asperger.

Trouble de l'humeur

Nous savons que les jeunes enfants avec le Syndrome d'Asperger sont sujets à développer des troubles de l'humeur (Attwood 2003a), et que certains enfants semblent être presque constamment anxieux, ce qui peut être le signe d'un Trouble Anxieux Généralisé (TAG). Un des problèmes auxquels sont confrontés les enfants avec le Syndrome d'Asperger qui utilisent leur intellect plutôt que leur intuition pour réussir dans certaines situations sociales est qu'ils peuvent être dans un état d'alerte et d'anxiété quasi permanente, à l'origine d'un risque d'épuisement mental et physique.

L'enfant peut développer des mécanismes de compensation pour éviter les situations anxiogènes par exemple à l'école, en refusant d'assister aux

cours ou de parler à l'école (Kopp et Gillberg 1997). Il peut y avoir une angoisse intense ou une réaction phobique à certaines situations sociales, à des expériences sensorielles comme un aboiement de chien, ou à un changement dans les prévisions, comme par exemple une modification de la routine scolaire quotidienne. Une consultation chez un psychologue clinicien, chez un psychiatre ou auprès d'un service de santé mentale pour les enfants ayant un trouble de l'humeur, peut mener à un diagnostic du Syndrome d'Asperger, lorsque l'on reconstitue entièrement et en détail le développement passé de l'enfant (Towbin *et al.* 2005).

Certains enfants avec le Syndrome d'Asperger peuvent devenir cliniquement dépressifs lorsqu'ils se rendent compte qu'ils ont des difficultés considérables d'intégration sociale. La réaction dépressive peut être internalisée, menant à une attitude critique envers soi-même, et même à des pensées suicidaires, ou externalisées, résultant en une attitude critique envers les autres, ainsi que dans de la frustration et de la colère, qui s'expriment surtout lorsque l'enfant a des difficultés à comprendre une situation sociale. L'enfant se culpabilise et dit : « je suis stupide », ou les autres, « c'est de votre faute ». Des symptômes de dépression clinique ou des problèmes de gestion de la colère peuvent être les premiers indices d'un trouble du développement tel que le Syndrome d'Asperger.

Trouble de l'alimentation

Les troubles de l'alimentation peuvent comprendre un refus des aliments ayant une texture, une odeur ou un goût particuliers, et ce à cause d'une hypersensibilité sensorielle (Ahearn *et al.* 2001). Il peut y avoir également des préférences alimentaires inhabituelles et des routines affectant les repas et la présentation de la nourriture (Nieminen, von Wendt 2004). Une consultation chez un pédiatre pour ces problèmes, peut aboutir à un diagnostic du Syndrome d'Asperger. Plusieurs études ont également suggéré une surreprésentation des faibles masses corporelles dans le Syndrome d'Asperger, pouvant être due à l'anxiété ou à la sensibilité sensorielle associée à la nourriture (Bolte, Ozkara et Poustka 2002 ; Heberbrand *et al.* 1997 ; Sobanski *et al.* 1999).

Des troubles graves de l'alimentation tels que l'anorexie nerveuse peuvent être associés au Syndrome d'Asperger, avec environ 18 à 23 % des adolescentes anorexiques ayant des signes de Syndrome d'Asperger (Gillberg et Billstedt 2000 ; Gillberg et Rastam 1992 ; Gillberg *et al.* 1996 ; Rastam, Gillberg et Wentz 2003 ; Wentz *et al.* 2005 ; Wentz, Nilsson *et al.* 1999). Ainsi, des difficultés constatées dans le domaine de l'alimentation peuvent être le point de départ d'un diagnostic du Syndrome d'Asperger.

Trouble de l'apprentissage non verbal

Un jeune enfant peut être reconnu comme ayant une gamme inhabituelle de capacités intellectuelles et scolaires, avec par ailleurs des tests effectués par un neuropsychiatre indiquant un décalage important entre les aptitudes de raisonnement verbal (QI verbal) et le raisonnement visuel spatial (QI de performance). Si le décalage consiste en un QI verbal significativement supérieur, un examen ultérieur et plus détaillé des aptitudes cognitives peut induire un diagnostic d'Incapacité d'Apprentissage non verbal (IAN).

Les principales caractéristiques de l'IAN sont des déficiences dans les facultés d'organisation et de perception visuelle, les aptitudes psychomotrices complexes et la perception tactile, l'adaptation aux nouvelles situations, la perception du temps, les calculs mécaniques, et les aptitudes de perception sociale et d'interaction sociale. Il y a des avantages relatifs dans la perception auditive, la reconnaissance des mots, l'apprentissage de textes par cœur et l'orthographe. Cette palette d'aptitudes suggère un dysfonctionnement de l'hémisphère droit et des dégâts à la matière blanche du cerveau (Rourke et Tsatsanis 2000). Ce chevauchement entre l'IAN et le Syndrome d'Asperger continue d'être un domaine de recherches et de discussions entre cliniciens (Volkmar et Klin 2000). Si l'enfant avec un IAN est ensuite diagnostiqué comme ayant un Syndrome d'Asperger, les informations sur la gamme inhabituelle d'aptitudes cognitives de l'enfant peuvent être d'une aide inestimable pour que l'enseignant sache comment adapter le cursus scolaire à un type d'apprentissage différent.

d. Première reconnaissance des symptômes à l'adolescence

Au fur et à mesure qu'un enfant mûrit en devenant un adolescent, l'univers social et scolaire devient plus complexe, et on attend de lui qu'il devienne plus indépendant et plus autonome. Dans les premières années d'école, le jeu social tend à être fait d'action plus que de conversations, avec des amitiés transitoires et le jeu social relativement simple avec des règles claires. À l'adolescence, les amitiés se basent sur des attentes interpersonnelles plus complexes, plutôt que sur des besoins pratiques : avoir quelqu'un à qui se confier plutôt que quelqu'un avec qui jouer au ballon.

Au cours des premières années d'école, l'enfant a un enseignant pour toute l'année, et l'enseignant aussi bien que l'enfant apprennent à lire les signaux de l'autre et à développer une relation fonctionnelle. Il y a également plus de suivi, de flexibilité et de tolérance à l'égard du parcours scolaire et de la maturité sociale et émotionnelle attendue. La vie est relativement simple, et l'enfant peut être moins conscient d'être

différent des autres enfants, et ses difficultés peuvent ne pas être apparentes en classe et dans la cour de récréation.

Au cours de l'adolescence, un jeune avec le Syndrome d'Asperger aura probablement des difficultés de plus en plus apparentes avec le planning, la capacité à s'organiser et à faire le travail à temps. Cela peut déboucher sur une baisse des notes scolaires remarquée par les enseignants et les parents. Les aptitudes intellectuelles de l'adolescent ne se sont pas détériorées, mais les méthodes d'évaluation utilisées par les enseignants ont changé. L'histoire par exemple ne consiste plus à mémoriser des dates et des faits, mais à les organiser de manière cohérente. Les cours de français exigent des aptitudes à décrire l'essentiel et à « lire entre les lignes ». On peut demander à des élèves de travailler en groupe sur un projet scientifique, alors que l'adolescent avec le Syndrome d'Asperger ne s'intègre pas facilement dans un groupe scolaire de travail. La baisse des notes et le stress qui s'ensuivent peuvent aboutir à ce que l'adolescent consulte un psychologue scolaire, lequel détecte les signes du Syndrome d'Asperger.

J'ai remarqué que les signes du Syndrome d'Asperger sont plus visibles en temps de stress et de changement, ainsi que pendant les années d'adolescence où on assiste à des changements majeurs dans les anticipations et les circonstances. L'enfant peut avoir bien résisté pendant ses années de préadolescence, mais les changements de la relation amicale, la transformation corporelle, ou encore les routines scolaires et le soutien de l'entourage se modifiant peuvent précipiter une crise qui alerte les acteurs compétents pour le diagnostic, aboutissant à la découverte du Syndrome d'Asperger chez un enfant qui précédemment s'en sortait bien.

L'adolescence est également un temps d'interrogation sur soi, et sur son avenir. L'influence des parents dans la vie de l'adolescent diminue, tandis que le poids du groupe des autres adolescents et l'identification à eux s'accroît. On attend de l'adolescent qu'il communique avec beaucoup d'enseignants, chacun ayant sa personnalité et son style d'enseignement, et qu'il se soumette à des examens scolaires fondés sur la pensée abstraite plutôt que sur des faits. Des problèmes d'insertion sociale, d'acceptation et de réussite scolaire peuvent précipiter une dépression ou de la colère dirigée contre les autres ou le « système ».

L'adolescent peut être envoyé dans des unités de pédopsychiatrie pour traiter une dépression, un trouble de l'anxiété (pouvant à cet âge inclure un Trouble Obsessionnel Compulsif – Bejerot, Nylander et Lindstrom 2001), un trouble de l'alimentation tel que l'anorexie, de l'agressivité, ou un trouble du comportement. J'ai aussi vu des enfants qui présentaient à des niveaux divers quatre troubles parfois associés, à savoir le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité, le Syndrome d'Asperger, le Syndrome de la Tourette et les troubles obsessionnels compulsifs. Chaque

diagnostic est correct, et l'enfant ou l'adulte aura besoin d'un traitement pour chacun des quatre troubles.

e. L'hypothèse d'un trouble du comportement ou de la personnalité

Hans Asperger a décrit un sous-groupe d'enfants ayant tendance à développer des problèmes de comportement, aboutissant à leur exclusion de l'école (l'une des raisons principales pour laquelle les enfants par la suite diagnostiqués avec un trouble autistique de la personnalité étaient envoyés dans sa clinique à Vienne). Parfois les enfants avec le Syndrome d'Asperger se percevaient comme plus adultes qu'enfants. De fait, ils peuvent se comporter en classe comme des assistants de l'enseignant, corrigeant et disciplinant les autres enfants. Dans des situations conflictuelles, ils sont moins enclins à faire appel à un adulte en tant qu'arbitre, et tendent à « faire régner la loi par eux-mêmes ». Ils peuvent également apprendre que les actes d'agression peuvent repousser les autres enfants, entraînant une solitude ininterrompue. Les conflits et les confrontations avec les adultes peuvent être aggravés par la désobéissance, l'attitude négative, et la difficulté à percevoir les différences de statut social ou de hiérarchie, qui aboutissent au non-respect de l'autorité ou de la maturité.

L'enfant avec le Syndrome d'Asperger est souvent immature dans l'art de la négociation et du compromis, et peut ne pas savoir quand faire profil bas et s'excuser. Il ou elle n'acceptera pas une règle scolaire donnée si elle semble illogique, et peut défendre une position ou un argument par principe. Cela peut mener à une succession de conflits majeurs avec les enseignants ou la direction de l'école.

Nous savons que l'enfant Asperger a des difficultés d'intégration sociale avec ses pairs. Si ce dernier a également des aptitudes intellectuelles supérieures, les difficultés d'intégration sociale peuvent en être aggravées. Les enfants qui ont un QI exceptionnellement élevé peuvent compenser leur handicap en devenant arrogants et égocentriques, et ont des difficultés considérables à reconnaître qu'ils ont fait une erreur. De tels enfants peuvent être hypersensibles à tout ce qui ressemble à une critique, tout en étant extrêmement critiques envers les autres, y compris les enseignants, les parents ou les représentants de l'autorité. L'école ou les parents peuvent faire appel à une aide professionnelle tenant compte de l'attitude et du comportement de tels enfants, débouchant sur un diagnostic du Syndrome d'Asperger. Un renvoi chez un spécialiste du comportement peut être le point de départ du cheminement vers un diagnostic du Syndrome d'Asperger.

f. Diagnostic de l'autisme ou du Syndrome d'Asperger chez un membre de la famille

Quand un enfant ou un adulte est diagnostiqué autiste ou Asperger, les parents et les membres de sa famille deviennent rapidement conscients des différentes formes sous lesquelles s'exprime l'autisme, et réexaminent leur propre passé familial et les particularités des membres de leur famille en cherchant des signes de troubles du spectre autistique, en particulier du Syndrome d'Asperger. Des recherches récentes ont montré que 46 % des parents au premier degré d'un enfant ayant le Syndrome d'Asperger ont une gamme similaire d'aptitudes et de comportements (Volkmar, Klin et Pauls 1998), bien que généralement relevant plus d'une description de la personnalité que d'un Syndrome ou d'un trouble.

Après que le diagnostic de Syndrome d'Asperger d'un enfant est confirmé, le clinicien peut recevoir pour un autre diagnostic un membre de la fratrie ou de la famille de l'enfant. Le diagnostic peut là aussi être confirmé : l'expérience clinique montre que certaines familles comportent des enfants et des adultes Asperger au sein des générations. Cela a été confirmé par certaines autobiographies d'adultes avec le Syndrome d'Asperger (Willey 1999). Pourtant, l'examen clinique peut indiquer que les symptômes s'expriment trop « faiblement » pour un diagnostic, ou que la personne a un nombre de « fragments » du Syndrome d'Asperger insuffisant pour une conclusion satisfaisante. Néanmoins, la personne peut bénéficier de quelques-unes des stratégies conçues pour les caractéristiques ou les fragments qui sont présents dans sa gamme d'aptitudes.

g. Connaissance des signes du Syndrome d'Asperger à partir des médias

Regarder un programme ou un journal télévisé qui explique le Syndrome d'Asperger, lire un article dans un magazine ou une autobiographie populaire d'un adulte avec le Syndrome d'Asperger peut être pour certaines personnes un point de départ qui les fera rechercher un diagnostic pour eux-mêmes ou un membre de leur famille, pour un collègue ou un ami. En Australie, j'ai récemment expliqué la nature du Syndrome d'Asperger lors d'un programme national en direct, à la suite de quoi le standard de la chaîne de télévision a été débordé d'appels de parents qui avaient reconnu les signes du Syndrome d'Asperger chez leur fils ou fille adulte, qui à cause de leur âge n'ont jamais eu connaissance d'un diagnostic auquel les enfants ont aujourd'hui accès. Dans quelques années, il est probable qu'il y ait un déluge de demandes de diagnostic du Syndrome d'Asperger de la part d'adultes.

Parfois les conjoints peuvent glaner des informations dans les médias, et songer qu'un diagnostic d'Asperger pourrait expliquer les hobbies

inhabituels et les difficultés avec l'empathie et les aptitudes sociales de leur mari ou épouse. Il est important de se rappeler que beaucoup de femmes typiques ont l'impression que leur partenaire ne comprend pas ce qu'elles pensent ou ressentent, et que beaucoup de caractéristiques propres aux hommes peuvent être perçues comme des signes du Syndrome d'Asperger. Néanmoins, j'ai remarqué une hausse des demandes de la part des conseillers conjugaux qui savent de mieux en mieux reconnaître les vrais symptômes du Syndrome d'Asperger chez des couples venant les consulter (Aston 2003).

h. Problèmes d'emploi

Bien qu'une personne avec le Syndrome d'Asperger puisse réussir à l'école, des difficultés au niveau des aptitudes sociales peuvent affecter sa performance lors d'un entretien d'embauche, dans les moments sociaux ou de groupe au travail, ou dans la compréhension des conventions sociales, comme le fait de se tenir trop près de quelqu'un ou de regarder quelqu'un trop longtemps. Décrocher et conserver un emploi peut être un problème. Un entretien dans une agence d'orientation professionnelle, l'agence nationale pour l'emploi ou le département des ressources humaines d'une société peut être le premier pas vers une détection du Syndrome d'Asperger. Il y a probablement un fort taux de Syndrome d'Asperger parmi les personnes au chômage de manière chronique.

Dans le domaine professionnel, une autre voie vers le diagnostic est un changement des attentes professionnelles. Cela peut être, par exemple, une promotion vers un poste de management, qui exige des compétences interpersonnelles, et qui confère des responsabilités demandant des aptitudes qui peuvent être déficientes chez certains adultes Asperger. Il peut y avoir également des problèmes de non-acceptation des procédures conventionnelles, des difficultés de gestion du temps, de reconnaissance et d'acceptation de la hiérarchie organisationnelle.

2 Pourquoi rechercher un diagnostic ?

Les très jeunes enfants Asperger peuvent ne pas avoir conscience d'être différents des autres enfants de leur âge. Pourtant, les adultes et les autres enfants deviendront progressivement conscients que l'enfant ne se comporte pas, ne pense pas et ne joue pas comme les autres enfants. L'opinion première des adultes dans la famille au sens large et à l'école peut être que l'enfant est malpoli et égoïste, tandis que les camarades de classe peuvent penser que l'enfant est tout simplement bizarre. S'il n'y a pas de diagnostic et d'explication, les autres peuvent émettre des

jugements moraux qui auront inévitablement un effet négatif sur l'estime de soi de l'enfant et aboutiront à des attitudes et des conséquences inappropriées.

Progressivement l'enfant reconnaîtra qu'il ou elle perçoit et fait l'expérience du monde d'une manière inhabituelle, et deviendra préoccupé de sa différence par rapport aux autres enfants. Cela non seulement par le biais des différences d'intérêt, des priorités et des connaissances sociales, mais également par le biais des critiques fréquentes de ses pairs et des adultes. Le fait de se rendre compte que l'on est différent des autres enfants se produit généralement lorsque l'enfant Asperger a entre six et huit ans.

Claire Sainsbury avait environ huit ans :

> *Voici l'un des souvenirs les plus vivants de mes années d'école : je suis comme d'habitude debout dans un coin du terrain de jeu, aussi loin que possible des gens qui pourraient me rentrer dedans ou crier, regardant vers le ciel, et absorbée dans mes propres pensées. J'ai huit ou neuf ans et je commence à me rendre compte que je suis différente de quelque façon inconnue mais englobant tous les aspects de la vie.*
>
> *Je ne comprends pas les enfants autour de moi. Ils m'angoissent et me rendent perplexe. Ils ne veulent pas parler des choses qui sont intéressantes. Je pensais qu'ils étaient idiots, mais maintenant je commence à comprendre que c'est moi qui ai un problème. (Sainsbury 2000, p. 8)*

L'enfant peut alors développer des mécanismes de pensée et des attitudes de compensation au fait d'être aliéné, socialement isolé et incompris.

3 Stratégies de compensation et d'ajustement au fait d'être différent

J'ai identifié quatre stratégies de compensation et d'ajustement que développent les jeunes enfants Asperger lorsqu'ils prennent conscience qu'ils sont différents des autres enfants. La stratégie dépendra de la personnalité de l'enfant, de ses expériences et des circonstances. Les enfants qui ont tendance à refouler leurs pensées et sentiments peuvent être enclins à la culpabilité et à la dépression, ou alternativement faire appel à l'imagination pour créer un autre monde dans lequel ils auraient davantage de succès. Les enfants qui tendent à exprimer leurs pensées et sentiments peuvent soit devenir arrogants et blâmer les autres pour leurs propres difficultés, ou les percevoir non pas comme la cause mais comme la solution à leurs problèmes et développer une aptitude à imiter les autres enfants ou d'autres personnes. Ainsi certaines réactions

psychologiques peuvent être constructives alors que d'autres peuvent mener à des problèmes psychologiques significatifs.

a. Les dépressions réactives

Les aptitudes sociales et les compétences amicales sont hautement valorisées par les pairs, et le fait de ne pas avoir du succès en ces points peut aboutir à ce que certains enfants Asperger refoulent leurs pensées et sentiments en s'excusant de manière excessive, en étant trop critiques envers eux-mêmes ou de plus en plus en retrait social. L'enfant, parfois dès l'âge de sept ans, peut développer une dépression parce qu'il a compris qu'il était différent et se percevait comme déficient socialement.

Intellectuellement, l'enfant a l'aptitude de reconnaître son isolement social, mais manque de compétences sociales par rapport aux enfants du même âge mental et physique, et ne sait pas de manière intuitive ce qu'il faut faire pour avoir du succès social. Les tentatives courageuses de l'enfant pour améliorer son intégration sociale avec les autres enfants peuvent être tournées en ridicule, et l'enfant délibérément mis à l'écart. Les enseignants et les parents peuvent ne pas fournir suffisamment de conseils et surtout d'encouragements. L'enfant veut désespérément être inclus socialement et avoir des amis, mais ne sait pas comment le faire. Le résultat peut être une crise de confiance, comme décrite dans la citation suivante d'une autobiographie inédite de ma belle-sœur, qui a le Syndrome d'Asperger.

> *Le fait est que nul ne veut que les autres connaissent ses faiblesses, mais avec une affliction comme la mienne, il est impossible d'éviter systématiquement d'être tourné en ridicule ou de paraître indigne. Parce que je ne sais jamais quand la prochaine «chute» se produira, j'évite de monter sur «mes grands chevaux».*

On peut assister à un retrait social accru, à cause d'un manque de compétences sociales, réduisant les possibilités d'acquérir une maturité et les aptitudes sociales. La dépression peut également affecter la motivation et l'énergie pour d'autres activités précédemment appréciées, à l'école et à la maison. Il peut y avoir des changements du rythme de sommeil et de l'appétit, et une attitude négative qui envahit tous les aspects de la vie et, dans les cas extrêmes, des idées de suicide, ou des tentatives impulsives ou planifiées.

b. Fuite dans l'imaginaire

Un refoulement plus constructif des pensées et sentiments liés au fait d'être socialement déficient peut consister en une fuite dans l'imaginaire.

Les enfants Asperger peuvent créer des mondes imaginaires complexes et vivants, parfois avec des amis autosuggérés.

Thomas a le Syndrome d'Asperger et des aptitudes intellectuelles considérables. Dans sa biographie écrite par sa mère, cette dernière décrit l'une des raisons pour lesquelles son fils s'est réfugié dans l'imaginaire :

> *Pendant un cours d'expression orale à l'école, l'institutrice a demandé à Thomas : « Alors avec qui joues-tu pendant la récréation ? »*
>
> *« Mon imagination. Qu'est-ce que vous croyez ? », a précisé Thomas.*
>
> *« D'après toi, avec qui devrais-tu jouer pendant la récréation ? », s'est enquise l'institutrice.*
>
> *« N'importe qui me comprendrait, mais il n'y a personne sauf vous les adultes, et vous n'avez pas de temps pour moi », a-t-il dit ouvertement. (Barber 2006, p. 103)*

Dans leurs mondes avec des amis imaginaires, les enfants Asperger sont compris, et ont du succès social et scolaire. Un autre avantage est que les réponses des amis imaginaires sont sous le contrôle de l'enfant, et les amis sont disponibles sans délai. Les amis imaginaires peuvent éviter à l'enfant de se sentir seul. Liane Holliday Willey a expliqué que :

> *Lorsque je songe à mes premières années, je me souviens d'un désir irrésistible d'être loin de mes pairs. Je préférais de beaucoup la compagnie de mes amis imaginaires. Penny et son frère Johnna étaient mes meilleurs amis, bien que personne sauf moi ne puisse les voir. Ma mère me dit que j'insistais pour qu'une place leur soit attribuée à table, qu'ils voyagent avec nous en voiture et qu'ils soient traités comme s'ils étaient des êtres réels. (Willey 1999, p. 16)*

Au cours d'un entretien privé, Liane m'a expliqué que le fait d'avoir des amis imaginaires « n'est pas faire semblant de jouer, mais plutôt le seul jeu qui marche ».

Jouer avec un ami imaginaire est normal chez beaucoup de jeunes enfants et n'a pas nécessairement de signification clinique. Pourtant, l'enfant Asperger peut n'avoir que des amis imaginaires, l'intensité et la durée des interactions imaginaires pouvant être qualitativement inhabituelles.

La quête d'un monde alternatif peut aboutir à ce que certains enfants s'intéressent à un autre pays, une autre culture, une autre période de l'histoire, ou au monde des animaux, comme le décrit ma belle-fille dans le passage suivant.

> *Lorsque j'avais environ sept ans, j'ai sans doute vu quelque chose dans un livre qui m'a fascinée et me fascine encore. Parce que c'était différent de tout ce que j'avais jamais vu jusqu'alors, totalement distinct et très éloigné de notre monde et de notre culture. C'était la Scandinavie et ses habitants. Parce qu'à cause de son étrangeté cela était totalement allogène et opposé à toute personne et toute chose que je connaissais. C'était mon évasion, mon monde onirique où rien ne subsistait de ma vie quotidienne et de tout ce qu'elle faisait choir sur moi. Les gens de cet endroit formidable avaient l'air totalement différent de tous les gens dans le « monde réel ». Ces visages ne pouvaient m'évoquer ceux qui m'avaient humiliée, effrayée ou réprimandée. Le revers de la médaille était que je me détournais de la vraie vie et son aptitude à faire mal, et m'enfuyais. (Autobiographie inédite)*

L'intérêt à l'égard d'autres cultures et mondes peut expliquer le développement d'un intérêt spécial pour la géographie, l'astronomie et la science-fiction, faisant en sorte que l'enfant découvre un lieu où son savoir et ses aptitudes sont reconnus et valorisés.

Parfois l'ampleur de l'imagination peut déboucher sur un intérêt pour la fiction, en tant que lecteur ou auteur. Certains enfants Asperger, essentiellement des filles, peuvent développer l'aptitude à faire appel à des amis, des personnages et des mondes imaginaires pour écrire des récits assez remarquables. Ceci peut faire d'eux des auteurs à succès de livres pour enfants ou adultes.

La fuite dans l'imaginaire peut être une adaptation psychologiquement constructive, mais il y a des risques à ce que d'autres personnes interprètent mal les intentions ou l'état d'esprit de l'enfant. Hans Asperger a écrit, à propos de l'un des quatre enfants sur lesquels se fonde son étude sur le trouble autistique de la personnalité, que :

> *On disait de lui qu'il était un « menteur invétéré ». Il ne mentait pas pour se tirer d'affaire (cela n'était certainement pas son problème, comme il a toujours dit sans détours la vérité), mais il racontait de longues histoires fantastiques, ses fabulations devenant toujours plus étranges et incohérentes. Il aimait raconter des histoires fantastiques, dans lesquelles il était toujours le héros. Il disait à sa mère qu'il avait été félicité par l'enseignant devant la classe, et d'autres histoires similaires. (Asperger [1944] 1991, p. 51)*

Dans des circonstances de stress ou de solitude extrêmes, la propension à s'échapper dans un monde imaginaire avec des amis imaginaires peut déboucher sur le fait que les fantaisies personnelles deviennent « réalité » pour la personne avec le Syndrome d'Asperger. La personne peut être considérée comme ayant des délusions et étant déconnectée du réel

(Adamo 2004). Ce qui peut avoir pour résultat des examens de diagnostic de la schizophrénie, comme décrit dans la biographie de Ben par sa mère, Barbara LaSalle (2003).

c. Déni et arrogance

Une alternative au refoulement des pensées et des sentiments négatifs est d'extérioriser la cause et la solution au fait d'être différent. L'enfant peut développer une forme de surcompensation au sentiment d'être déficient dans les situations sociales en niant l'existence du problème, et en développant un type d'arrogance où la « faute » appartient aux autres personnes et que l'enfant est « au-dessus des lois » qu'il ou elle a tant de mal à comprendre. L'enfant ou l'adulte entrent dans ce que j'appelle le « mode divin », devenant une personne omnipotente qui ne fait jamais de faute, ne peut se tromper et dont l'intelligence doit être vénérée. Ils peuvent nier qu'ils aient des difficultés à avoir des amis, à lire des relations sociales, ou les pensées et les intentions de quelqu'un. Ils considèrent qu'ils n'ont pas besoin de programmes de soutien ou d'être traités de manière différente des autres enfants et ne veulent surtout pas consulter un psychologue ou un psychiatre convaincus de n'être ni fous ni stupides.

Néanmoins, l'enfant sait fort bien, mais ne reconnaîtra pas publiquement, qu'il ou elle a des compétences sociales limitées, et tente désespérément de dissimuler ses difficultés à ne pas paraître stupide. Un manque d'aptitude pour le jeu social avec les camarades de classe et pour les interactions avec les adultes peut faire que se développent des comportements de domination et de contrôle dans les contextes sociaux ; parmi ceux-ci, l'intimidation et une attitude arrogante et inflexible. Les autres enfants et les parents finissent généralement par capituler pour éviter d'autres confrontations. L'enfant peut « s'intoxiquer » par un tel pouvoir et une telle domination, ce qui peut aboutir à des problèmes de comportement.

Lorsqu'ils ne savent que penser des intentions des autres ou que faire dans une situation sociale, ou ont fait une erreur évidente, l'émotion « négative » résultante peut aboutir au sentiment erroné que les actions de l'autre personne étaient délibérément malveillantes. La réaction est d'infliger une douleur équivalente, parfois par le biais d'une vengeance physique. « Il m'a fait mal psychologiquement, donc je vais lui faire mal. » Ces enfants et certains adultes peuvent ruminer pendant des années les offenses et les injustices passées, et rechercher des dédommagements et une vengeance (Tantam 2000a).

Le mécanisme de compensation par l'arrogance peut affecter également d'autres aspects de l'interaction sociale. L'enfant peut avoir des difficultés à admettre son erreur et être fâcheusement réputé pour sa tendance à se disputer. Hans Asperger a conseillé :

> *Il y a un grand danger à entrer dans des discussions sans fin avec ces enfants, que ce soit pour prouver qu'ils ont tort ou pour les faire comprendre la réalité. Ceci est particulièrement vrai pour les parents, qui se sentent souvent pris au piège de discussions interminables. (Asperger [1944] 1991, p. 48)*

Ils peuvent faire preuve d'une mémoire remarquable de ce qui a été dit ou fait pour prouver quelque chose, mais ils ne feront aucune concession en vue d'une perspective différente. Les parents se disent parfois que cette caractéristique peut permettre une belle carrière d'avocat de la défense dans un tribunal. L'enfant a certainement une grande expérience de la défense de son point de vue. Malheureusement, cette attitude arrogante peut l'écarter encore davantage des amitiés naturelles, le déni et le refus à accepter les programmes pour améliorer la compréhension sociale peuvent élargir le fossé entre ses aptitudes sociales et celles de ses camarades. Nous pouvons comprendre pourquoi l'enfant développe ces stratégies de compensation et d'ajustement. Malheureusement, les conséquences de long terme de ces mécanismes de compensation peuvent avoir un effet significatif sur les amitiés et les perspectives de relations et d'emploi en tant qu'adulte.

d. Imitation

Un mécanisme de compensation intelligent et constructif utilisé par certains enfants consiste à observer et à faire sienne la personnalité de ceux qui ont du succès en société. Ils restent au début en marge du jeu social, observant et notant ce qu'il faut faire et peuvent ensuite refaire au cours de jeux solitaires à domicile les choses qu'ils ont observées, avec des poupées, des figurines ou des amis imaginaires. Ils s'exercent, répètent le script et leur rôle, pour être à l'aise et en confiance avant de tenter d'être inclus dans des situations sociales réelles. Certains enfants peuvent être remarquablement débrouillards dans leurs méthodes d'observation, dans leurs imitations des gestes, du ton de la voix et des manières. Ils acquièrent la capacité d'être comme un acteur né. Par exemple, Liane Holliday Willey décrit sa technique dans son autobiographie :

> *Je pouvais faire partie du monde en tant qu'observatrice. J'étais une observatrice passionnée. J'étais captivée par les nuances des actions des gens. De fait, j'ai souvent jugé souhaitable d'être l'autre personne. Non pas que j'aie consciemment décidé de le faire, mais cela était tout simplement quelque chose que je faisais. Comme si je n'avais pas le choix sur ce point. Ma mère me dit que j'étais très bonne pour m'approprier l'essence et la personnalité des gens. (Willey 1999, p. 22)*

> *J'étais imbattable dans mon aptitude à copier les accents, les inflexions de la voix, les expressions du visage, les mouvements de la main, les démarches et les petits gestes. C'était comme si je devenais la personne que je copiais. (Willey 1999, p. 23)*

Devenir un expert en mimique peut avoir d'autres avantages. L'enfant peut devenir apprécié pour son imitation de la voix et de la personnalité d'un enseignant ou d'un personnage de la télévision. L'adolescent Asperger peut réutiliser le savoir acquis dans des cours de théâtre dans les situations de la vie quotidienne, déterminant quel personnage aurait du succès dans cette situation-là, et adoptant la personnalité de ce personnage. L'enfant ou l'adulte peut se souvenir des paroles ou des attitudes corporelles de quelqu'un dans une situation similaire, dans la vraie vie, un programme de télévision ou un film. Il ou elle répète ensuite la scène en utilisant des paroles ou un langage du corps « empruntés ». De l'extérieur, c'est un succès social, mais vu d'un peu plus près, l'aptitude sociale apparente n'est ni spontanée ni originale mais artificielle et forcée. Pourtant, la pratique et le succès peuvent améliorer les aptitudes de la personne à être un acteur, de telle sorte que les arts du spectacle deviennent une carrière possible.

Un adulte Asperger, acteur à la retraite, m'a écrit et m'a expliqué que « en tant qu'acteur, je trouve les scripts beaucoup plus réels que la vie de tous les jours. Jouer selon un scénario me vient naturellement ». Donna Williams explique l'aptitude à jouer un rôle dans la vie quotidienne :

> *J'ai trouvé qu'il était impossible de lui parler d'une voix normale. J'ai commencé à parler avec un fort accent américain, me construisant un passé et une identité assortie avec elle. Comme toujours, je me suis véritablement convaincue que j'étais ce nouveau personnage et j'ai joué ce rôle pendant six mois. (Williams 1998, p. 73)*

Il y a plusieurs inconvénients possibles. Le premier est d'observer et d'imiter des modèles certes connus, mais tristement célèbres, par exemple les « mauvais éléments » de l'école. Ce groupe peut accepter l'adolescent Asperger, qui porte l'uniforme du groupe, parle leur langage et connaît leur code de conduite ; mais cela peut d'un autre côté l'éloigner des modèles plus appropriés. Le groupe se rendra peut-être compte que la personne Asperger est un imposteur, tente désespérément de se faire accepter, et n'est probablement pas consciente de ce qu'il ou elle se fait ridiculiser et manipuler une fois le dos tourné. Un autre inconvénient est que certains psychologues et psychiatres peuvent considérer que la personne a des traits du Syndrome des personnalités multiples, et ne reconnaissent pas qu'il s'agit d'une adaptation constructive au Syndrome d'Asperger.

Certains enfants Asperger n'aiment pas être ce qu'ils sont, et voudraient être quelqu'un d'autre qu'eux-mêmes, quelqu'un qui serait socialement à l'aise et aurait des amis. Un garçon avec le Syndrome d'Asperger peut remarquer le succès qu'a sa sœur auprès de ses pairs. Il peut aussi constater que les filles et les femmes, particulièrement sa mère, ont une intuition sociale naturelle ; ainsi, pour acquérir des compétences sociales, il commence à imiter les filles. Cela peut inclure le fait de s'habiller comme une fille. Plusieurs études de cas ont été publiées et, au cours de mon expérience clinique, j'ai vu plusieurs garçons et filles Asperger qui avaient des difficultés avec leur identité de genre (Gallucci, Hackerman et Schmidt 2005 ; Kraemer *et al.* 2005). Ceci peut également concerner des filles avec le Syndrome d'Asperger qui ne se supportent pas et veulent devenir quelqu'un d'autre. Parfois de telles filles peuvent vouloir être des garçons, particulièrement lorsqu'elles ne peuvent se retrouver dans les intérêts et les ambitions des autres filles, et que les activités dynamiques des garçons leur paraissent plus intéressantes. Pourtant, changer de genre n'aboutit pas automatiquement à changer l'acceptation sociale et l'auto-acceptation.

Lorsque des adultes Asperger ont fait usage de l'imitation et des jeux de rôle pour acquérir des compétences sociales universelles, ils peuvent avoir des difficultés considérables pour convaincre les gens qu'ils ont un problème réel de compréhension sociale et d'empathie ; leur jeu de rôle est devenu trop plausible pour qu'on les croie.

4 Quels sont les avantages et les inconvénients d'avoir un diagnostic ?

Avoir un diagnostic est avantageux pour l'enfant non seulement pour prévenir ou réduire les effets de certaines stratégies de compensation ou d'ajustement, mais également pour dissiper les craintes liées à d'autres diagnostics tels que la folie. L'enfant peut être reconnu comme ayant de véritables difficultés pour faire face aux expériences que les autres trouvent faciles et agréables. Lorsqu'un adulte a des problèmes avec les aspects non verbaux de la communication, en particulier le contact visuel, le grand public peut supposer qu'il ou elle a une maladie mentale ou une mauvaise intention. Une fois que les caractéristiques du Syndrome d'Asperger sont expliquées, de telles suppositions peuvent être écartées.

Les enfants Asperger n'ont pas de caractéristiques physiques indiquant qu'ils sont différents, et ont des aptitudes intellectuelles qui peuvent mener les autres à attendre beaucoup de leurs savoirs sociaux. Une fois que le diagnostic est confirmé et compris, il peut y avoir un changement positif significatif dans les attentes, l'acceptation et le soutien des

autres personnes. L'enfant est maintenant compris et sera sans doute plus respecté. On devrait l'encourager plutôt que de le critiquer en ce qui concerne les compétences sociales, et reconnaître que l'enfant soit confus et épuisé d'avoir à suivre deux cursus à l'école : le cursus scolaire et le cursus social.

Pour les parents, accepter et comprendre le diagnostic a l'avantage de leur donner enfin une explication du comportement et des aptitudes étranges de leur fils ou fille, et de leur faire savoir que cette situation n'est pas due à une mauvaise éducation. La famille peut ensuite avoir accès à des informations sur le Syndrome d'Asperger dans la littérature ou sur internet, à du soutien de la part des organismes gouvernementaux et des associations de soutien, ainsi qu'à des programmes visant à améliorer l'insertion sociale et la gestion des émotions, qui profiteront grandement à toute la famille. La grande famille et les amis de la famille peuvent également mieux accepter l'enfant. Les parents peuvent maintenant fournir aux autres une explication acceptable du comportement inhabituel de l'enfant. Il est également important que les parents expliquent à l'enfant qu'avoir le Syndrome d'Asperger n'est pas une excuse pour s'affranchir des tâches domestiques et des responsabilités.

Les frères et sœurs peuvent savoir depuis un certain temps que leur frère ou sœur n'est pas comme les autres, et peuvent soit compatir, tolérer et se faire des soucis face aux difficultés, soit être embarrassés, intolérants et hostiles. Chaque frère et sœur s'adapte différemment à l'enfant qui a le Syndrome d'Asperger. Les parents peuvent maintenant expliquer à leurs enfants pourquoi leur frère ou sœur n'est pas comme les autres, et comment la famille a eu et aura à s'adapter, à coopérer de manière constructive pour mettre en œuvre les stratégies. Les parents et les professionnels peuvent donner à leurs enfants des explications adaptées à leur âge sur leur frère ou sœur, pour qu'ils les transmettent à leurs amis sans mettre en danger leurs propres réseaux sociaux. Les frères et sœurs doivent également savoir comment aider leur fratrie à la maison lorsque des amis viennent en visite, et doivent être sensibilisés au rôle qui leur incombe et à leurs responsabilités à l'école et dans le voisinage.

Les avantages du diagnostic pour le personnel scolaire, en particulier pour les enseignants, est que le comportement et le profil inhabituels d'aptitudes sociales, cognitives, linguistiques et motrices de l'enfant soient reconnus comme un handicap légitime qui devrait permettre d'accéder à des ressources pour l'aider. La confirmation du diagnostic devrait également avoir un effet positif sur l'attitude des autres enfants dans la classe et des autres membres de l'encadrement qui sont en contact avec l'enfant. L'enseignant peut avoir accès à des livres de classe et des programmes spécifiquement conçus pour ceux qui enseignent à des

enfants Asperger. L'enseignant peut donc expliquer aux autres enfants et à l'équipe pourquoi le jeune se comporte et pense autrement.

Pour l'adolescent ou l'adulte Asperger, le diagnostic peut être avantageux dans sa vie de lycéen, d'étudiant ou d'employé. Reconnaître le diagnostic peut permettre de mieux se comprendre, de mieux se défendre, et de mieux se décider quant à la carrière professionnelle, les amitiés et les relations (Shore 2004). Ainsi, un employeur pourra plus aisément comprendre la gamme d'aptitudes et les besoins d'un employé avec le Syndrome d'Asperger ; par exemple, il pourra mieux comprendre le problème pouvant survenir lorsqu'un employé ayant une sensibilité visuelle excessive doit travailler dans un espace éclairé avec des tubes à fluorescence.

Un adulte diagnostiqué Asperger peut tirer profit d'un groupe de soutien qui organise des réunions locales, d'un groupe de discussion sur Internet, ou d'un *chat room*. Cela peut lui donner le sentiment d'appartenir à un groupe distinct et valorisé, et permettre à la personne de demander des avis aux membres partageant cette culture de groupe. Nous savons également qu'accepter le diagnostic peut être une étape importante dans le développement des relations d'adulte réussies avec un partenaire, et sans prix lorsque l'on cherche de l'aide et une thérapie auprès de conseillers conjugaux (Aston 2003).

J'ai remarqué qu'il peut y avoir toute une palette de réactions émotives lorsqu'un adulte est diagnostiqué avec le Syndrome d'Asperger. La plupart des adultes rapportent que le fait d'avoir un diagnostic a été une expérience extrêmement positive (Gresley 2000). Il peut y avoir un intense soulagement : « je ne suis pas fou » ; de l'euphorie à l'idée que s'achèvent les pérégrinations de spécialiste en spécialiste, en découvrant pourquoi ils sentent et pensent autrement que les autres ; et de l'enthousiasme que leur vie puisse maintenant s'améliorer. Un jeune homme avec le Syndrome d'Asperger m'a envoyé un e-mail qui disait « je sais que je suis Asperger, car rien d'autre n'approche de la description de mes bizarreries aussi impeccablement et parfaitement que le Syndrome d'Asperger ».

Il peut y avoir également des moments de colère face aux retards du diagnostic, et à l'égard du « système » pour ne pas avoir reconnu les signes pendant tant d'années. Il peut y avoir des sentiments de désespoir en songeant que leur vie aurait été bien plus facile si le diagnostic avait été posé des décennies auparavant. D'autres réactions émotives peuvent être un sentiment de peine pour toutes les souffrances lors des tentatives d'intégration sociale, et pour les années où l'on s'est senti incompris, inadéquat et rejeté.

Nita Jackson donne un conseil plein de bon sens aux autres personnes avec le Syndrome d'Asperger :

> *Comme ceux qui ont le Syndrome d'Asperger peuvent être particulièrement obstinés lorsqu'ils en ont l'occasion, le déni peut être un*

> *grand problème. Moins ils reconnaissent leur état, moins ils peuvent améliorer leurs aptitudes sociales, et par conséquent plus la probabilité est forte qu'ils soient sans amis et/ou en position de victime. Ne pensez pas que reconnaître le Syndrome résout tout (ce n'est pas vrai), mais au moins cela donne une certaine connaissance de soi, sur laquelle on peut construire. Une fois que la personne a cette reconnaissance, apprendre les ficelles du métier (ou les règles du jeu, comme le disent certaines personnes) sera faisable, à condition qu'ils soient conseillés et accompagnés par des gens qui ont au moins une compréhension élémentaire du Syndrome. (Jackson 2002, p. 28)*

Il peut y avoir un sentiment nouveau d'épanouissement personnel et d'optimisme, au moins de ne pas se sentir stupide, déficient ou fou. Comme le dit de manière exubérante Liane Holliday Willey, à propos du moment où elle avait appris son diagnostic : *« c'est pourquoi je suis différente ; je ne suis pas monstrueuse ni folle » (Attwood et Willey 2000)*. S'identifier à d'autres adultes Asperger par le biais d'Internet et des groupes de soutien organisés spécialement pour et par des adultes Asperger, peut avoir des bénéfices en termes d'estime de soi et de soutien psychologique. Les réunions du groupe peuvent être au début organisées par une association parentale locale ou par l'équipe handicap des grandes universités où plusieurs étudiants sont enregistrés comme ayant le Syndrome d'Asperger (Harpur, Lawlor et Fitzgerald 2004). Certains groupes de soutien se sont formés spontanément dans les grandes villes, comme par exemple à Los Angeles, lorsque Jerry Newport, qui a le Syndrome d'Asperger, a fondé et animé le groupe de soutien AGUA (Adult Gathering, United and Autistic). Il peut y avoir des affinités, de l'empathie et un réseau de soutien entre les membres d'une même « tribu » ou d'un clan partageant les mêmes expériences, le même mode de pensée et la même perception du monde.

Lorsque je parle à des adultes Asperger du diagnostic, je fais souvent référence à la charte d'affirmation de soi des Aspergers écrite par Liane Holliday Willey.

- *Je ne suis pas déficient. Je suis différent.*
- *Je ne sacrifierai pas ma dignité pour me faire accepter par mes pairs.*
- *Je suis quelqu'un de bien et d'intéressant.*
- *Je suis fier de moi.*
- *Je suis capable de me débrouiller en société.*
- *Je demanderai de l'aide en cas de besoin.*
- *Je suis digne d'être respecté et accepté des autres.*
- *Je me trouverai une carrière adaptée à mes aptitudes et mes intérêts.*

- *Je serai patient avec ceux qui auront besoin de temps pour me comprendre.*
- *Je ne renierai jamais mon identité.*
- *Je m'accepterai pour ce que je suis. (Willey 2001, p. 164)*

Je considère que le dernier point, *« je m'accepterai pour ce que je suis »,* est un objectif majeur pour les psychothérapies avec un adolescent ou un adulte Asperger.

Une réaction possible, quoique rare, consiste pour certaines personnes à nier qu'ils ont le Syndrome d'Asperger, insistant sue le fait qu'elles n'ont pas de problème et ne sont pas différentes. Tout en reconnaissant que les descriptions cliniques correspondent à leur passé personnel et à leur palette d'aptitudes, elles peuvent remettre en question la validité du diagnostic, et rejeter tout programme ou services de soutien. Pourtant, ceci peut n'être qu'une réaction initiale et, après un temps de réflexion, elles peuvent finalement accepter que leur personnalité et leur gamme d'aptitudes incluent les caractéristiques du Syndrome d'Asperger, et que ceci est d'une aide précieuse pour prendre des décisions majeures dans la vie, dans des domaines tels que l'emploi et les relations.

Être diagnostiqué pourrait comporter des inconvénients, en fonction de la manière dont la personne et les autres perçoivent les caractéristiques du Syndrome. Si la nouvelle du diagnostic est largement diffusée, il y aura inévitablement quelques enfants ou adultes qui abusent de cette découverte pour tourmenter et se moquer de la personne Asperger. Il faut faire attention lorsuqe l'on utilise le terme médical S*yndrome d'Asperger* parce que certains enfants peuvent considérer cet état comme dévalorisant (ou se moquer de l'enfant concerné), ou encore déformer le terme de diverses manières : Syndrome Asparagus, Syndrome de l'asperger ou Syndrome hamburger, ou d'autres encore. Les enfants peuvent être assez inventifs pour stigmatiser les différences, mais des gens ayant plus de compassion peuvent être capables de réparer certains dégâts portés à l'estime de soi de quelqu'un avec le Syndrome d'Asperger qui a été ridiculisé parce qu'il était différent.

L'une des interrogations des adultes Asperger est de savoir s'il faut mentionner le diagnostic lors d'une demande d'emploi. Si la compétition pour un poste particulier est rude, le fait qu'un candidat ait un diagnostic inconnu de l'employeur peut aboutir au rejet de la candidature. Une solution possible est que l'adulte écrive une brève description, peut-être sur une page, du Syndrome d'Asperger, des qualités et difficultés en lien avec l'emploi. Ce document personnalisé pourra également être utilisé pour expliquer le Syndrome à des collègues, des supérieurs hiérarchiques immédiats ou plus éloignés. Une version plus courte sera notée sur une carte de visite qui peut être donnée à tous ceux qui ont besoin d'en savoir plus sur le diagnostic porté sur la personne.

Avoir un Syndrome d'Asperger diagnostiqué peut réduire les attentes des autres, qui peuvent supposer que la personne ne pourra jamais être capable de faire aussi bien que ses collègues en termes de succès social, universitaire et personnel. Le diagnostic devrait faciliter la réalisation d'attentes raisonnables, mais ne pas poser de limites supérieures aux aptitudes. J'ai connu des adultes Asperger qui avaient réussi professionnellement, que ce soit comme professeur de mathématiques à l'université ou comme assistant social ; et d'autres dont les aptitudes relationnelles allaient d'une vie épanouie mais en tant que célibataire, à la vie passée avec un partenaire et en étant un parent adoré.

Sur le plan social, nous avons besoin de reconnaître la chance d'avoir des personnes avec le Syndrome d'Asperger dans notre communauté humaine multiculturelle et diverse. En résumé, peut-être que nous devrions réfléchir au commentaire que m'a fait un adulte Asperger, suggérant que ce Syndrome pourrait être l'étape future de l'évolution humaine.

POINTS CLEFS ET STRATÉGIES

Les enfants avec le Syndrome d'Asperger ont les caractéristiques suivantes :

- un retard de maturité sociale et de raisonnement social
- empathie immature
- difficulté à se faire des amis ; brimades fréquentes de la part des autres enfants
- difficultés avec la communication et le contrôle des émotions
- aptitudes langagières inhabituelles, avec un vocabulaire et une syntaxe complexes, mais un retard dans les aptitudes de conversation, une intonation inhabituelle et une tendance au pédantisme
- fascination inhabituelle par son intensité ou sa nature pour un sujet donné
- difficulté à être attentif en classe
- capacités d'apprentissage inhabituelles
- besoin d'assistance pour certaines activités où il faut se débrouiller seul et s'organiser
- démarche et coordination des mouvements maladroites
- sensibilité à certains sons, arômes, textures, et pour toucher certaines substances.

Plusieurs chemins mènent au diagnostic :

- Diagnostic de l'autisme dans la petite enfance et progression au cours des années d'école vers un autisme de haut niveau ou le Syndrome d'Asperger.

- Détection du Syndrome d'Asperger par un enseignant lorsque l'enfant entre à l'école primaire.
- Diagnostic antérieur d'un autre trouble du développement comme le Trouble de Déficit de l'Attention/Hyperactivité, un retard du langage ou un retard moteur, un trouble de l'alimentation ou un Trouble de l'Apprentissage Non verbal.
- Les symptômes du Syndrome d'Asperger peuvent ne devenir évidents qu'à l'adolescence, lorsque les attentes sociales et scolaires deviennent plus complexes.
- Apparition des problèmes de comportement et des conflits avec les parents, les enseignants et les autorités scolaires.
- Détection des symptômes du Syndrome d'Asperger chez un proche, lorsqu'un réexamen du passé de la famille de l'enfant identifie d'autres membres de la famille qui ont des caractéristiques similaires.
- Les descriptions du Syndrome d'Asperger dans les médias et dans les livres peuvent mener quelqu'un à demander un diagnostic pour lui-même ou elle-même, ou pour un membre de la famille.
- Des problèmes professionnels, particulièrement pour décrocher et conserver un emploi approprié aux qualifications et aux aptitudes de la personne.

On distingue quatre stratégies de compensation ou d'ajustement lorsque l'enfant se rend compte qu'il ou elle est différent(e) des autres enfants :

- attitude critique envers soi-même et dépression
- fuite dans l'imaginaire
- déni et arrogance
- imitation des autres enfants et personnes

Les avantages d'un diagnostic peuvent être :

- Prévenir ou réduire les effets de certaines stratégies de compensation ou d'ajustement.
- Dissiper les appréhensions des autres diagnostics et du fait d'être fou.
- Être reconnu comme ayant de véritables difficultés pour faire face aux expériences que les autres trouvent faciles et agréables.
- Un changement positif dans les attentes des autres, pour être accepté et soutenu.
- Des compliments plutôt que des critiques eu égard aux compétences sociales.
- Reconnaissance de la confusion et de l'épuisement dans les situations sociales.

- Les écoles peuvent avoir accès aux ressources pouvant aider l'enfant et l'enseignant.
- Un adulte peut avoir accès aux services spécialisés de soutien pour l'emploi et une formation supplémentaire.
- Meilleure compréhension de soi, défense de ses intérêts, et meilleure prise de décision pour ce qui relève des carrières, des amitiés et des relations.
- Un sentiment d'identification avec une « culture » valorisée.
- La personne ne se sent plus stupide, déficiente ou folle.

Les inconvénients d'un diagnostic peuvent être :

- Certains enfants et adultes peuvent tourmenter l'enfant et se moquer de lui, parce qu'il a un diagnostic posé par un psychologue ou un psychiatre.
- Le diagnostic peut restreindre les attentes des autres qui supposent à tort que la personne avec le Syndrome d'Asperger ne sera jamais capable de réussir socialement, scolairement et personnellement aussi bien que ses pairs.

Chapitre 2

Le diagnostic

On peut repérer instantanément ces enfants. On les reconnaît à de petits détails, par exemple la manière dont ils entrent dans le cabinet de consultation lors de leur première visite, leur comportement dans les tout premiers instants et les premiers mots qu'ils prononcent.

Hans Asperger ([1944] 1991)

Au moment où Hans Asperger décrivait le trouble autistique de la personnalité dans les années 1940, un autre médecin autrichien, Leo Kanner, vivant alors à Baltimore aux États-Unis, décrivait une autre partie de ce que nous appelons maintenant le spectre autistique. Leo Kanner, qui apparemment ignorait les travaux d'Asperger, décrivait une manifestation de l'autisme caractérisée par de très sévères carences de langage, de socialisation et de cognition : celle de l'enfant silencieux et distant, avec des déficiences intellectuelles (Kanner 1943). C'est cette manifestation de l'autisme, initialement considérée comme une forme de psychose infantile, qui a par la suite été dominante pendant quarante ans dans les publications de recherche et de thérapie dans les pays anglophones. Pour autant que je sache, Hans Asperger et Leo Kanner n'ont jamais échangé de correspondance à propos des enfants qu'ils décrivaient, bien que les deux aient utilisé le terme d'autisme.

Ce n'est qu'après la mort d'Asperger en 1980 que l'on a utilisé pour la première fois le terme de Syndrome d'Asperger. Lorna Wing, psychiatre anglaise renommée spécialisée dans les troubles du spectre autistique, est devenue de plus en plus attentive au fait que les descriptions de Leo Kanner qui formaient le socle de notre compréhension de l'autisme en Amérique et au Royaume-Uni, ne décrivaient pas correctement certains enfants et adultes rencontrés au cours de sa considérable expérience

clinique et de recherche. Dans une publication datant de 1981, elle décrit 34 cas d'enfants et d'adultes autistes, âgés de 5 à 35 ans, dont la gamme d'aptitudes ressemblaient plus aux descriptions d'Asperger qu'à celles de Kanner, et ne satisfaisaient pas facilement aux critères de diagnostic de l'autisme qui étaient utilisés par les universitaires et les cliniciens de l'époque. Lorna Wing a utilisé pour la première fois le terme de Syndrome d'Asperger pour définir une nouvelle catégorie de diagnostic au sein du spectre autistique (Wing 1981).

Ses exemples de cas et ses conclusions étant très convaincants, un groupe de psychologues et psychiatres anglais et suédois a commencé à étudier de plus près les descriptions de Hans Asperger et la gamme d'aptitudes du Syndrome d'Asperger. Bien que les descriptions originales d'Asperger aient été extrêmement détaillées, il ne donnait pas de critères clairs de diagnostic. Une petite conférence internationale sur le Syndrome d'Asperger s'est tenue à Londres en 1988, avec des intervenants ayant commencé à explorer ce champ nouvellement découvert du spectre autistique. Un des résultats des discussions et des articles issus de la conférence a été la publication des premiers critères de diagnostic en 1989, révisés en 1991 (Gillberg 1991 ; Gillberg et Gillbert 1989). Bien que des critères ultérieurs aient été publiés dans les deux principaux manuels de diagnostic et par le pédopsychiatre Peter Szatmari et ses collègues du Canada (Szatmari, Bremner et Nagy 1989b), les critères de Christopher Gillberg, qui réside en Suède et à Londres, demeurent ceux qui ressemblent le plus aux descriptions originales d'Asperger. De ce fait, ce sont les critères qu'avec beaucoup de cliniciens expérimentés je préfère. Les critères de Christopher Gillberg sont décrits dans le tableau 2.1. Dans la pratique clinique, un diagnostic de Syndrome d'Asperger est posé si le critère de déficiences sociales est attesté, avec au moins quatre des cinq autres critères (Gillberg 2002).

TABLEAU 2.1 Les critères de diagnostic du Syndrome d'Asperger de Gillberg (Gillberg 1991)

- Déficiences sociales (égocentrisme extrême) (au moins deux des critères suivants) :
  - difficultés à interagir avec les autres
  - indifférence aux contacts avec les autres
  - difficultés à interpréter les indices sociaux
  - comportement socialement et émotionnellement inapproprié

- Intérêts restreints (au moins un des critères suivants) :
  - absence d'autres activités
  - s'en tient aux répétitions
  - plus de par cœur que de compréhension du sens

- Besoins compulsifs de mettre en place des routines et des intérêts (au moins un des critères suivants) :
  - qui affectent chaque aspect de la vie quotidienne de la personne
  - qui affectent les autres

- Particularités de la parole et du langage (au moins trois des critères suivants) :
  - retard d'acquisition du langage
  - langage superficiellement parfait
  - langage formel et pédant
  - prosodie bizarre, caractéristiques particulières de la voix
  - déficiences de compréhension incluant des interprétations erronées de significations littérales ou implicites

- Problèmes de communication non verbale (au moins un des critères suivants) :
  - usage limité des gestes
  - langage corporel maladroit ou gauche
  - expression faciale limitée
  - expression faciale inappropriée
  - regard particulier, fixe

- Motricité maladroite
  - mauvaise performance aux tests de développement neurologique

En 1993, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a publié la dixième édition de la *Classification internationale des Maladies* (CIM-10), et en 1994, l'Association américaine de Psychiatrie a publié la quatrième édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-IV). Pour la première fois, les deux livres de référence incluaient le Syndrome d'Asperger, ou plus précisément le trouble d'Asperger comme un des différents Troubles Envahissants du Développement (Association américaine de Psychiatrie 1994 ; Organisation Mondiale de la Santé 1993). Les deux ensembles de critères sont remarquablement similaires. Les deux manuels diagnostiques ont reconnu que l'autisme, ou Trouble Envahissant du Développement, est un trouble hétérogène dont plusieurs sous-types se manifestent, l'un d'eux étant le Syndrome d'Asperger.

Quand un nouveau Syndrome est confirmé, on recherche dans la littérature clinique internationale si un autre auteur a décrit la même gamme d'aptitudes. Nous savons maintenant qu'une assistante russe de recherche en neurologie a été la première à publier une description d'enfants que nous décririons aujourd'hui comme ayant le Syndrome d'Asperger (Ssucharewa 1926 ; Ssucharewa et Wolff 1996). Les descriptions de Ssucharewa sont passées à la postérité sous le nom de Trouble de la Personnalité Schizoïde (TPS). Sula Wolff (1995, 1998) a passé en revue nos connaissances du Trouble de la Personnalité Schizoïde, et a suggéré que le TPS ressemble de près aux caractéristiques du Syndrome d'Asperger. Je suis soulagé de constater que l'on utilise le terme de

«Syndrome d'Asperger» car ce terme est plus facile à prononcer et à écrire pour les anglophones (le «g» se prononce comme dans «Grèce») que le «Syndrome de Ssucharewa».

Hans Asperger est mort en 1980 et n'a pas pu commenter l'interprétation de son œuvre séminale par les psychologues et psychiatres anglophones. Ce n'est qu'assez récemment, en 1991, que son œuvre d'origine sur la personnalité autistique a finalement été traduite en anglais par Uta Frith (Asperger [1944] 1991). Pourtant, nous avons maintenant plus de 2000 études qui ont été publiées sur le Syndrome d'Asperger, et plus de 100 livres. Depuis le milieu des années 1990, les cliniciens à travers le monde ont fait état d'une demande croissante de diagnostics du Syndrome d'Asperger.

1 Questionnaires et échelles pour le Syndrome d'Asperger

Quand l'école, un thérapeute, un proche, un organisme ou la personne elle-même a identifié des aptitudes qui pourraient indiquer un Syndrome d'Asperger, l'étape suivante est d'habitude de remplir un questionnaire ou une échelle d'évaluation pour appuyer une demande de rendez-vous chez un spécialiste de ce Syndrome. Remplir le questionnaire peut aider à identifier d'autres aptitudes et comportements qui pourraient témoigner d'un Syndrome d'Asperger et confirmer si la personne qui remplit le questionnaire est «sur la bonne voie». On dispose actuellement de huit questionnaires de dépistage pour les enfants, et de six pour les adultes. Récemment, il y a eu un réexamen des échelles et des questionnaires d'évaluation du Syndrome d'Asperger qui a conclu à l'existence de problèmes de validité, de fiabilité, de précision et de sensibilité de tous les instruments (Howlin 2000). Il n'y a pas, à l'heure actuelle, de questionnaire ou d'échelle idéaux. Voici les questionnaires et échelles pour les enfants, dans l'ordre alphabétique plutôt que par ordre de mérite:

- ASAS ou Australian Scale for Asperger's Syndrome (Garnett et Attwood 1998)
- ASDI ou Asperger Syndrome Diagnostic Interview (Gillberg *et al.* 2001)
- ASDS ou Asperger Syndrome Diagnostic Scale (Myles, Bock et Simpson 2001)
- ASSQ ou Autism Spectrum Screening Questionnaire (Ehlers, Gillberg et Wing 1999)
- CAST ou Childhood Asperger Syndrome Test (Scott *et al.* 2002; Willians *et al.* 2005)
- GADS ou Gilliam Asperger Disorder Scale (Gilliam 2002)
- KADI ou Krug Asperger's Disorder Index (Krug et Arick 2002)

Un réexamen récent de ASDS, ASSQ, CAST, GADS et KADI suggère que ces cinq échelles d'évaluation publiées ont toutes des inconvénients psychométriques significatifs, particulièrement dans leur usage des échantillons de référence ; néanmoins, les propriétés psychométriques du KADI se sont avérées être les meilleures, alors que celles l'ASDS ont été les moins bonnes (Campbell 2005).

Ci-dessous sont listés les questionnaires conçus pour les adultes qui pourraient avoir le Syndrome d'Asperger. La plupart des instruments actuels d'évaluation ont été conçus par Simon Baron-Cohen et Sally Wheelwright et ont été publiés dans l'appendice du livre *The Essential Difference : Men, Women and the Extreme Male Brain* de Simon Baron-Cohen (2003) :

- ASQ ou Autism Spectrum Quotient (Baron-Cohen *et al.* 2001b ; Woodbury Smith *et al.* 2005)
- EQ ou Empathy Quotient (Baron-Cohen et Wheelwright 2004)
- Le test de compréhension de l'esprit à partir des yeux (Reading the Mind in the Eyes Test) (Baron-Cohen et al. 2001a)
- Le test de compréhension de l'esprit à partir de la voix (Reading the Mind in the Voice Test) (Rutherford, Bron-Cohen et Wheelwright 2002)
- FQ ou Friendship Questionnaire (Baron-Cohen et Wheelwright 2003)
- ASDAQ ou Autism Spectrum Disorders in Adult Screening Questionnaire (Nylander et Gillberg 2001)

Michelle Garnett et moi réévaluons actuellement la première version de l'Australian Scale for Asperger's Syndrome pour les enfants et adolescents âgés de 5 à 18 ans. Les résultats de cette évaluation de l'ASAS-R devraient être publiés en 2007.

2 L'évaluation en vue du diagnostic

Les instruments d'évaluation sont généralement conçus pour que tous les cas potentiels de Syndrome d'Asperger soient identifiés, mais ils ne peuvent se substituer à un diagnostic soigné qui évalue objectivement le profil de comportements et d'aptitudes que les instruments d'évaluation ont dépisté au préalable. Un clinicien expérimenté a besoin de procéder à une évaluation dans les domaines du raisonnement social, de la communication des émotions, des aptitudes linguistiques et cognitives, des intérêts, et des aptitudes motrices et de coordination, en plus d'un examen de certains aspects de la perception sensorielle et des aptitudes à prendre soin de soi. Lire et réexaminer les comptes rendus et examens antérieurs de dépistage de caractéristiques associées au Syndrome

d'Asperger peut livrer des informations particulièrement importantes, lesquelles peuvent être examinées et confirmées pendant le rendez-vous de diagnostic. Le rendez-vous de diagnostic peut aussi inclure un examen du passé médical, personnel et familial de la personne (Klin *et al.* 2000). Le passé familial devrait comporter des questions sur les membres de la famille qui pourraient avoir une gamme similaire d'aptitudes, mais non nécessairement le Syndrome d'Asperger.

Deux tests de diagnostic ont été conçus pour les enfants autistes : l'Autism Diagnostic Interview nouvelle version, encore dénommé ADI-R (Lord, Rutter et Le Couteur 1994), et l'Autism Diagnostic Observation Schedule générique, encore dénommé ADOS-G (Lord *et al.* 2000). L'ADI-R comporte une interview semi-structurée avec des informations fournies par un parent ou un tuteur, et fournit une estimation quantitative de la sévérité des symptômes de l'autisme. L'ADOS-G est un protocole d'observation des aptitudes sociales et de communication associées à l'autisme, avec une évaluation de la qualité des comportements et des aptitudes. Ceci étant, ces instruments d'évaluation en vue d'un diagnostic ont été initialement conçus pour diagnostiquer l'autisme, non le Syndrome d'Asperger, et ne prennent pas en compte les caractéristiques plus subtiles du Syndrome d'Asperger (Gillber 2002 ; Klin *et al.* 2000).

L'examen de diagnostic du Syndrome d'Asperger exige un protocole (souvent conçu à titre individuel par des cliniciens) qui utilise un « script » ou séquence d'activités et de tests qui déterminent si la gamme d'aptitudes dans un domaine particulier est typique d'un enfant de cet âge ou d'un adulte, ou au contraire témoigne d'un retard ou d'un écart de développement. Le clinicien peut se référer à une check-list, qui peut comporter les caractéristiques typiques du Syndrome d'Asperger chez les enfants ou adultes concernés par le Syndrome, qu'elles soient incluses dans les critères de diagnostic, ou identifiées dans les publications scientifiques ou grâce à une expérience clinique personnelle approfondie.

Certains enfants ou adultes sont relativement faciles à diagnostiquer. Un clinicien peut avoir un soupçon de diagnostic positif en l'espace de quelques minutes, mais un examen de diagnostic complet devra être mené à bien pour confirmer l'hypothèse clinique initiale.

Certaines filles et femmes avec le Syndrome d'Asperger, et certains adultes avec des capacités intellectuelles considérables peuvent être plus difficiles à diagnostiquer à cause de leur aptitude à camoufler leurs difficultés. L'examen complet de diagnostic peut prendre une heure ou plus, en fonction du nombre et de l'importance des constats d'aptitudes particulières. Des cliniciens plus expérimentés peuvent raccourcir significativement la durée de cet examen. Les chapitres suivants abordent certaines procédures de diagnostic que j'utilise dans l'examen d'aptitudes et de comportements spécifiques.

L'examen de diagnostic ne devrait pas simplement analyser les zones de difficultés, mais également les zones d'aptitudes qui peuvent être liées aux caractéristiques du Syndrome d'Asperger. Par exemple, l'enfant peut avoir obtenu des prix et des diplômes grâce à des connaissances relevant de ses intérêts spécifiques, ou avoir fait preuve d'aptitudes scolaires en remportant un concours de mathématiques ou d'art. La personne peut faire des dessins aussi réalistes qu'une photographie ou créer des jeux informatiques. On peut demander aux parents quelles sont les qualités personnelles de leur fils ou fille qui le ou la rendent aimable, comme par exemple le fait qu'il ou elle soit gentil(le), ait un fort sens pour la justice sociale, ou prenne soin des animaux.

Le DISCO (Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders) est un guide pour les cliniciens qui leur permet de collecter systématiquement des informations détaillées sur le passé médical et l'état actuel, requises pour diagnostiquer les troubles du spectre autistique et les troubles apparentés du développement chez les enfants et adultes de tout âge (Wing *et al.* 2002). Il n'est disponible que pour ceux qui ont été formés à l'utiliser.

3 Les critères actuels de diagnostic

Les cliniciens sont habitués à utiliser les critères du DSM-IV de l'Association américaine de psychiatrie lorsqu'ils diagnostiquent un trouble du développement tel que le Syndrome d'Asperger. Les critères du Syndrome d'Asperger (ou trouble d'Asperger selon le DSM-IV), révisés dans l'édition publiée en 2000, sont décrits dans le tableau 2.2.

Tableau 2.2 Critères de diagnostic du Syndrome d'Asperger selon le DSM-IV (TR) (Association américaine de psychiatrie 2000)

A. Déficiences qualitatives dans les interactions sociales, manifestées par au moins deux des points suivants :
   - déficiences marquées dans plusieurs comportements non verbaux : jeux de regard, expression du visage, attitudes corporelles et gestes pour gérer les interactions sociales
   - échec pour nouer des relations sociales correspondant au niveau de développement
   - manque de spontanéité pour partager les plaisirs, les intérêts ou les réussites avec d'autres personnes (par exemple en ne montrant, apportant ou ne désignant pas les objets intéressants pour les autres)
   - manque de réciprocité sociale ou émotionnelle

B. Schémas restreints et répétitifs de comportement, d'intérêts et d'activités, manifestés par au moins un des points suivants :
   – attention portée sur un ou plusieurs schémas stéréotypés et restreints d'intérêts qui sont anormaux par leur intensité ou leur nature
   – adhésion apparemment inflexible à des routines ou des rituels spécifiques et non fonctionnels
   – tics moteurs stéréotypés et répétitifs (par exemple battre des mains ou des doigts, les tordre, ou faire des mouvements complexes du corps tout entier)
   – préoccupation persistante pour certaines parties d'objets

C. Les perturbations sont la cause de déficiences sociales cliniquement significatives, de déficiences dans les occupations ou dans d'autres domaines fonctionnels importants.

D. Il n'y a pas de retard cliniquement significatif dans l'acquisition générale du langage (par exemple les mots simples sont utilisés à l'âge de deux ans, les phrases pour communiquer dès l'âge de trois ans)

E. Il n'y a pas de délai cliniquement significatif de développement cognitif, dans le développement de l'aptitude à l'autonomie correspondant à chaque niveau d'âge, dans les comportements adaptatifs (autres que dans les interactions sociales), et dans la curiosité envers l'environnement de l'enfance

F. Les critères d'un autre Trouble Envahissant du Développement particulier, ou de la schizophrénie ne sont pas remplis.

Le texte dans les DSM-IV, destiné à compléter les critères, ne fournit que des grandes lignes pour le processus de diagnostic et une description superficielle du trouble. Se contenter de lire les critères du DSM-IV comme seule source d'informations ne peut donner au clinicien des connaissances suffisantes sur le Syndrome d'Asperger pour faire un diagnostic fiable. L'entraînement, la formation et une expérience clinique approfondie en matière de Syndrome d'Asperger sont préalablement nécessaires pour que le clinicien et le client aient confiance dans le diagnostic.

a. Problèmes des critères actuels du DSM-IV

À l'origine, l'inclusion du Syndrome d'Asperger dans le DSM-IV a été accueillie par les cliniciens comme une sage décision, tout comme a été saluée la décision de déclassement des Troubles Envahissants du Développement, incluant l'autisme et le Syndrome d'Asperger, de l'axe II (axe pour des troubles de long terme, peu évolutifs et ayant des perspectives d'amélioration relativement médiocres) vers l'axe I (ce qui implique que les signes peuvent s'améliorer grâce à une intervention et un traitement précoces). Pourtant, il y a des problèmes avec les critères de diagnostic du DSM-IV, et particulièrement ceux du manuel qui font une distinction entre l'autisme et le Syndrome d'Asperger.

Le retard dans l'acquisition du langage

Les critères actuels du DSM-IV ont été critiqués par les spécialistes des pathologies de la parole et du langage, en raison de l'affirmation selon laquelle il faut, pour que l'on puisse faire un diagnostic du Syndrome d'Asperger chez les enfants et les adultes, qu'il « n'y ait pas de retard cliniquement significatif dans l'acquisition générale du langage (par exemple les mots simples sont utilisés à l'âge de deux ans, les phrases pour communiquer dès l'âge de trois ans) ». En d'autres termes, s'il y a des signes de retard d'acquisition du langage, le diagnostic ne devrait pas être le Syndrome d'Asperger mais l'autisme, même si tous les autres critères, le passé médical (sauf l'acquisition du langage) et la gamme actuelle d'aptitudes sont remplis pour le Syndrome d'Asperger. Diane Twachtman-Cullen (1998), spécialiste des pathologies de la parole et du langage et qui a une expérience considérable des troubles du spectre autistique, a critiqué ce critère d'exclusion à partir du fait que le terme *cliniquement significatif* n'était ni scientifique ni précis, et était laissé à l'appréciation de cliniciens sans caractère opérationnel. Autre critique, la recherche sur les premières étapes d'acquisition du langage a montré que les mots isolés apparaissent autour du premier anniversaire de l'enfant, les phrases pour communiquer vers l'âge de 18 mois, et les phrases courtes autour de deux ans. De fait, les critères du DSM-IV décrivent un enfant qui a effectivement un retard significatif du langage.

Est-ce qu'une acquisition précoce du langage peut effectivement marquer la différence entre des adolescents autistes et d'autres ayant un QI dans la normale (c'est-à-dire un autisme de haut niveau) et ceux atteints du Syndrome d'Asperger ? Des recherches ont été menées pour déterminer si un retard d'acquisition du langage chez les enfants autistes pouvait prédire avec précision les Syndromes cliniques futurs. Quatre études ont fortement remis en question l'usage précoce du langage comme critère de distinction entre l'autisme de haut niveau et le Syndrome d'Asperger (Eisenmajer et al. 1998 ; Howlin 2003 ; Manjiviona et Prior 1999 ; Mayes et Calhoun 2001). Toutes les différences dans l'acquisition du langage qui se manifestent avant l'âge scolaire entre les enfants autistes avec un QI dans la normale et les enfants Asperger disparaissent largement au début de l'adolescence.

Le retard d'acquisition du langage est un des critères de Gillberg et Gillberg (sic) du Syndrome d'Asperger (Gillberg 1991 ; Gillberg et Gillberg 1989). Les jeunes enfants avec un autisme typique qui développent par la suite un langage fluide ont effectivement une gamme d'aptitudes qui ressemble à celle d'enfants ayant le Syndrome d'Asperger qui n'ont pas eu de retard d'acquisition du langage. À mon avis et selon de nombreux cliniciens, un retard précoce du langage n'est pas un critère d'exclusion du Syndrome d'Asperger, et peut être même un critère d'inclusion, comme

dans les critères de Gillberg. Lors de l'examen de diagnostic, on devrait se concentrer sur l'usage actuel du langage (les différents aspects de la pratique du langage) plutôt que sur le passé d'acquisition du langage.

L'aptitude à l'autonomie et le comportement adaptatif

Les critères du DSM-IV évoquent les enfants Asperger comme n'ayant pas de « retard cliniquement significatif de développement cognitif, dans le développement de l'aptitude à l'autonomie correspondant à chaque niveau d'âge, dans les comportements adaptatifs (autres que dans les interactions sociales), et dans la curiosité envers l'environnement de l'enfance ». L'expérience clinique et la recherche montrent que les parents, et particulièrement les mères, des enfants et adolescents avec le Syndrome d'Asperger ont souvent à donner des rappels et des conseils par oral sur l'autonomie et la vie de tous les jours. Cela peut aller de l'aide pour des problèmes de dextérité, par exemple dans l'usage des couverts, jusqu'à des rappels concernant l'hygiène personnelle et la tenue vestimentaire, et des incitations pour un meilleur planning et les capacités à gérer son temps. Lorsque l'on interroge les parents de manière standardisée sur les capacités à être autonome et le fonctionnement adaptatif, il est constaté que celles des enfants ayant le Syndrome d'Asperger sont en deçà du niveau attendu pour leur âge de même pour leurs aptitudes intellectuelles (Smyrnios 2002). Les cliniciens ont aussi identifié des problèmes significatifs avec le comportement adaptatif, spécialement quant à la gestion de la colère, de l'anxiété et de la dépression (Attwood 2003a).

Inclure d'autres caractéristiques importantes ou transitoires

Les critères de diagnostic du DSM-IV ne contiennent pas de description des caractéristiques inhabituelles du langage décrites à l'origine par Asperger et dépeintes dans les publications spécialisées, le langage pédant utilisé et la prosodie inhabituelle. Les critères du DSM-IV ne font pas non plus correctement référence aux problèmes de perception sensorielle et d'intégration des données sensorielles, en particulier la sensibilité auditive et l'hypersensibilité à l'intensité de la lumière, au toucher tactile et aux arômes. Ces aspects du Syndrome d'Asperger peuvent avoir une influence profonde sur la qualité de vie de la personne. De même, les critères excluent toute référence à la maladresse motrice qui a été décrite par Hans Asperger, conceptualisée et reprise dans les publications de recherche (Green *et al.* 2002).

Les critères de diagnostic du DSM-IV peuvent également être critiqués parce qu'ils mettent en valeur des caractéristiques rares ou transitoires.

Les critères font référence à des « tics moteurs stéréotypés et répétitifs (par exemple battre des mains ou des doigts, les tordre, ou faire des mouvements complexes du corps tout entier) », alors que l'expérience clinique montre que beaucoup d'enfants Asperger ne présentent jamais de telles caractéristiques et, chez ceux qui les présentent, les recherches montrent qu'elles ont disparu dès l'âge de neuf ans (Church, Alisanski et Amanullah 2000).

Une approche hiérarchique

Les lignes directrices du DSM-IV font que si les critères de l'autisme sont remplis lors d'un examen de diagnostic, alors malgré des aptitudes cognitives, sociales, linguistiques, motrices et sensorielles, et des intérêts correspondant aux descriptions d'un enfant Asperger, un diagnostic d'autisme a la primauté sur un diagnostic du Syndrome d'Asperger.

La question de la primauté a été examinée par plusieurs travaux de recherche (Dickerson Mayes, Calhoun et Crites 2001 ; Eisenmajer *et al.* 1996 ; Ghaziuddin, Tsai et Ghaziuddin 1992 ; Manjiviona et Prior 1995 ; Miller et Ozonoff 1997 ; Szatmari *et al.* 1995). La conclusion générale de ces travaux est qu'un diagnostic de Syndrome d'Asperger est quasiment impossible avec les critères actuels du DSM-IV.

Beaucoup de cliniciens, dont moi-même, ont rejeté la règle qui impose une hiérarchie. À présent, le consensus général parmi les cliniciens est que si la gamme d'aptitudes de l'enfant est cohérente avec les descriptions du Syndrome d'Asperger, alors le diagnostic de Syndrome d'Asperger prime sur le diagnostic d'autisme. Ainsi, contrairement au DSM-IV, si un enfant remplit simultanément les critères de l'autisme et du Syndrome d'Asperger, l'enfant recevra le plus souvent un diagnostic de Syndrome d'Asperger par les cliniciens (Mahoney *et al.* 1998). Il est important de reconnaître que les critères de diagnostic sont encore en cours d'élaboration.

4 Syndrome d'Asperger ou Autisme de Haut Niveau ?

DeMyer, Hingtgen et Jackson ont utilisé pour la première fois le terme d'autisme de haut niveau en 1981, la même année que celle où Lorna Wing a utilisé pour la première fois le terme de Syndrome d'Asperger (1981). Le terme d'autisme de haut niveau (High Functioning Autism – HFA) avait été utilisé par le passé pour décrire des enfants qui présentaient, lors de tests cognitifs formalisés, les signes classiques de l'autisme dans leur petite enfance, mais qui, au cours de leur croissance, ont fait preuve de plus grandes aptitudes intellectuelles avec de meilleures aptitudes

sociales et d'adaptation que la moyenne des enfants autistes (DeMyer *et al.* 1981). Le pronostic clinique de l'enfant était bien meilleur qu'attendu. Pourtant, nous n'avons actuellement pas de lignes directrices explicites pour diagnostiquer l'autisme de haut niveau.

Les aptitudes cognitives de ce groupe d'enfants ont été comparées au profil d'enfants avec le Syndrome d'Asperger, qui n'avaient pas eu de retard cognitif ou de retard d'acquisition du langage. Les résultats de ces recherches n'ont pas dégagé de profil distinct et cohérent pour chaque groupe. Ehlers *et al.* (1997). Ils ont montré que seule une minorité au sein de chaque groupe de diagnostic commun présentait un profil cognitif caractéristique. Une équipe de chercheurs, basée à l'Université Yale aux États-Unis, a suggéré que les profils neuropsychologiques des enfants ayant le Syndrome d'Asperger et de ceux ayant l'autisme de haut niveau étaient différents (Klin *et al.* 1995). Pourtant, d'autres recherches évaluant les différences de diagnostic à l'aide de tests neuropsychologiques n'ont pas identifié de traits distincts qui feraient la différence entre les deux groupes (Manjiviona et Prior 1999 ; Miller et Ozonoff 2000 ; Ozonoff, South et Miller 2000). Une étude récente des profils comportementaux passés et présents d'enfants autistes de haut niveau et/ou ayant le Syndrome d'Asperger à l'aide de l'Autism Behaviour Checklist a conclu que les deux groupes n'étaient pas distincts dans leurs profils comportementaux actuels (Dissanayake 2004).

Un diagnostic de Syndrome d'Asperger est généralement donné si la personne a un Quotient Intellectuel situé dans la normale. Pourtant, les enfants et les adultes ayant les symptômes cliniques du Syndrome d'Asperger ont souvent des aptitudes, évaluées par un test standardisé de quotient intellectuel, remarquablement inégales. Certains scores peuvent être dans la normale ou même au-dessus de la normale, mais d'autres scores parmi les personnes ayant le même profil peuvent figurer dans la zone de retard intellectuel léger. À l'origine, Hans Asperger a inclus des enfants avec des niveaux divers de handicap intellectuel dans ses descriptions des troubles autistiques de la personnalité, bien que le retard intellectuel, selon le DSM-IV, exclue le diagnostic de Syndrome d'Asperger. J'aurais tendance à regarder les scores globaux de QI avec une certaine prudence, et inclurais peut-être les cas avec une déficience intellectuelle borderline lorsque certaines aptitudes cognitives sont dans la normale.

Une synthèse récente des publications scientifiques comparant les aptitudes des enfants Asperger avec ceux qui sont atteints d'autisme de haut niveau, a conclu que le nombre d'études ayant montré une différence dans la réalisation des tâches cognitives, sociales, motrices ou neuropsychologiques égalait probablement celui des études concluant à l'absence de différence (Howlin 2000). Les cliniciens en Europe et en Australie regardent de plus en plus l'autisme et le Syndrome d'Asperger

comme une dimension ou comme une partie d'un spectre plutôt que comme une catégorie (Leekham *et al.* 2000). À présent, les deux termes (Syndrome d'Asperger et autisme de haut niveau) peuvent être utilisés de manière interchangeable dans la pratique clinique. À ce jour, il n'y a pas d'argument convaincant ni de données qui confirmeraient de manière univoque que l'autisme de haut niveau et le Syndrome d'Asperger sont deux troubles séparés et distincts. En tant que clinicien, je ne pense pas que les universitaires devraient tenter d'imposer une dichotomie lorsque les gammes d'aptitudes sociales et comportementales sont si similaires, que le traitement est le même.

Malheureusement, le dilemme qui se pose au clinicien est de déterminer si un diagnostic particulier (autisme ou Syndrome d'Asperger) permettra à l'enfant ou à l'adulte d'avoir accès aux services et aux aides du gouvernement dont il ou elle a besoin. Dans certains pays, États et régions, un enfant ne peut bénéficier d'une aide en classe, ou les parents ne reçoivent de façon systématique des allocations gouvernementales ou une assurance maladie, que si l'enfant a un diagnostic avec autisme, car de tels services ne sont pas disponibles pour l'enfant diagnostiqué Syndrome d'Asperger. Certains cliniciens diagnostiquent par écrit l'autisme ou l'autisme de haut niveau plutôt que le diagnostic plus précis de Syndrome d'Asperger, afin que l'enfant ait accès aux aides et que les parents n'aient pas à avoir recours aux tribunaux.

5 Quelle est la prévalence du Syndrome d'Asperger ?

Les taux de prévalence du Syndrome d'Asperger varient en fonction des choix de critères de diagnostic. Les critères du DSM-IV de l'Association américaine de psychiatrie, qui sont presque identiques aux critères de la *Classification Internationale des Maladies* ou CIM-10, sont les critères les plus restrictifs, et ont fait l'objet de critiques considérables suite aux recherches effectuées, et ont été jugés par les cliniciens comme inutilisables dans la pratique clinique. La prévalence du Syndrome d'Asperger en utilisant les critères du DSM-IV ou de la CIM varient entre les études avec des taux évalués entre 0,3 pour 10 000 enfants et 8,4 pour 10 000 enfants (Baird *et al.* 2000 ; Chakrabarti et Fombonne 2001 ; Sponheim et Skjeldal 1998 ; Taylor *et al.* 1999). Par conséquent, la prévalence attendue pour le Syndrome d'Asperger selon ces critères varierait de un sur 33 000 à un sur 1200 enfants.

Les critères de diagnostic choisis par de nombreux cliniciens, en particulier en Europe et en Australie, sont ceux de Gillberg et Gillberg (1989), qui décrivent avec plus d'exactitude les descriptions originales d'Asperger et la gamme d'aptitudes des enfants qui consultent pour obtenir un diagnostic de Syndrome d'Asperger. Selon les critères de Gillberg, la

prévalence est de 36 à 48 pour 10 000 enfants, c'est-à-dire un enfant sur 280 ou 210 (Ehlers et Gillberg ; Kadesjo, Gillberg et Hagberg 1999).

Il y a une différence entre les termes scientifiques de prévalence et d'incidence. La prévalence indique combien de personnes sont atteintes à un instant donné, tandis que l'incidence est le nombre de nouveaux cas qui apparaissent au cours d'une période de temps donnée, par exemple un an. Avec les critères de Gillberg et selon mon avis de clinicien, nous détectons et diagnostiquons environ 50 % des enfants Asperger. Ceux qui ne viennent pas aux examens de diagnostic du Syndrome d'Asperger sont capables de camoufler leurs difficultés et d'éviter le diagnostic, ou bien un clinicien ne parvient pas à détecter le Syndrome d'Asperger et se concentre sur un autre diagnostic.

6 Le diagnostic des filles

La majorité des enfants examinés pour un diagnostic du Syndrome d'Asperger sont des garçons. Je dirige depuis 1992 une clinique de dépistage du Syndrome d'Asperger pour enfants et adultes à Brisbane, en Australie. Une analyse récente de plus de mille diagnostics menés au cours de plus de 12 ans a fait état d'une proportion de quatre garçons pour une fille. Dans mon expérience clinique, j'ai constaté que les filles avec le Syndrome d'Asperger pouvaient être plus difficiles à détecter et à diagnostiquer en raison de mécanismes d'imitation et de camouflage, qu'utilisent également certains garçons. Un des mécanismes pour faire face est d'apprendre comment se comporter dans les situations sociales, comme le décrit Liane Holliday Willey dans son autobiographie, *Pretending to be Normal* (Willey 1999). Le clinicien reçoit quelqu'un qui semble capable de tenir une conversation réciproque et d'avoir recours aux affects et aux gestes appropriés pendant l'interaction. Pourtant, d'autres investigations et observations à l'école peuvent montrer que l'enfant suit une règle ou un script social, se fondant sur les réactions de quelqu'un que l'on pourrait supposer être socialement à l'aise dans une situation donnée, et faisant appel à des ressources intellectuelles plutôt qu'à l'intuition pour déterminer ce qu'il faut dire ou faire. Un exemple de stratégie de camouflage est de dissimuler sa confusion lors des jeux entre camarades en déclinant poliment les invitations à se joindre au groupe jusqu'à ce que l'on soit sûr de ce qu'il convient de faire, afin de ne pas commettre d'erreur sociale manifeste. La stratégie consiste à attendre, observer attentivement, et de ne participer que lorsqu'on est sûr de ce qu'il convient de faire, en imitant ce que les enfants viennent de faire. Si les règles ou la nature du jeu changent subitement, l'enfant est perdu.

Les filles avec le Syndrome d'Asperger peuvent développer l'aptitude à « disparaître » dans un grand groupe, à être à la périphérie de l'interaction

sociale. Une femme avec le Syndrome d'Asperger a dit, en se remémorant son enfance, qu'elle se sentait comme si elle était « à l'extérieur regardant à l'intérieur ». Il peut y avoir d'autres stratégies pour éviter de participer activement aux activités de la classe, comme être d'un comportement irréprochable et poli, et ainsi être laissé seul par les enseignants et les autres enfants ; ou encore des tactiques pour éviter passivement la coopération et l'inclusion sociales à l'école et à la maison, comme le décrit un Syndrome connu sous le nom d'évitement pathologique des demandes (Pathological Demand Avoidance, Newsom 1983).

Une fille Asperger est moins susceptible d'être « inconstante » ou « traître » dans les relations par rapport aux autres filles, et aura plus de chances que les garçons de nouer une amitié solide avec quelqu'un qui fait preuve d'un attachement maternel à cette fille socialement naïve mais « fiable ». Ces caractéristiques réduisent la probabilité d'être dépistée comme ayant l'un des critères diagnostiques principaux du Syndrome d'Asperger, nommément les difficultés à nouer des relations avec ses pairs. Avec les filles, il n'y a pas un échec complet, mais une différence qualitative de cette aptitude. Les problèmes de compréhension sociale de la fille ne peuvent devenir manifestes que lorsque son ami(e) et mentor change d'école.

Le langage et le profil cognitif des fillesAsperger peuvent être les mêmes que ceux des garçons, mais les intérêts spéciaux peuvent ne pas être aussi particuliers ou excentriques chez certains. Les adultes peuvent penser qu'il n'y a rien d'inhabituel à ce qu'une fille s'intéresse aux chevaux, mais le problème peut être l'intensité et la place de cet intérêt dans la vie quotidienne : la jeune fille peut par exemple déplacer son matelas dans l'étable pour pouvoir dormir à côté du cheval. Si son intérêt porte sur les poupées, elle peut avoir plus de cinquante poupées Barbie classées dans l'ordre alphabétique, tout en invitant rarement les autres filles à jouer avec elle.

En parlant avec un garçon Asperger, l'interlocuteur aura probablement l'impression que l'enfant est un « petit professeur » qui utilise un vocabulaire avancé pour un enfant de cet âge, et qui est capable de raconter beaucoup de faits intéressants (ou ennuyeux). Les filles Asperger peuvent avoir l'air de « petites philosophes », capables de réflexions profondes sur les situations sociales. Dès leur plus jeune âge, les filles Asperger ont utilisé leurs aptitudes cognitives pour analyser les interactions sociales, et discutent plus fréquemment que les garçons Asperger des différences entre les conventions sociales et leurs réflexions sur les événements sociaux.

La coordination motrice des filles peut ne pas être aussi évidente dans la cour de récréation, et elles sont moins enclines aux problèmes de comportement qui peuvent amener les garçons à être examinés en vue d'un dépistage. Ainsi, lorsqu'une fille a acquis la capacité à dissimuler

les symptômes du Syndrome d'Asperger dans la cour de récréation, dans la salle de classe, et même au cours de l'examen de dépistage, alors les parents peuvent ne pas remarquer de caractéristiques évidentes du Syndrome d'Asperger.

Dans ma clinique je vois des gens de tout âge ayant le Syndrome d'Asperger, et bien que l'échantillon d'adultes avec le Syndrome d'Asperger soit petit par rapport au nombre d'enfants, j'ai remarqué que le ratio hommes femmes est de presque deux à un. Beaucoup de femmes en attente d'examen de dépistage n'ont jusqu'ici pas eu la confiance en elles ou un motif suffisant pour solliciter un examen de dépistage. Avec plus de maturité sociale, elles sont prêtes à chercher de l'aide, spécialement lorsqu'elles ont eu des problèmes durables et non résolus avec les émotions, l'emploi et les relations. Un autre « parcours » est celui d'une femme ayant eu un enfant Asperger et qui comprend qu'elle avait eu des symptômes similaires lorsqu'elle était enfant. Nous avons besoin d'explorer davantage ce que Ruth Baker, une femme Asperger, décrit comme « l'extrémité invisible du spectre » (document personnel).

7 L'examen de dépistage des adultes

L'examen de diagnostic des adultes confronte le clinicien à plusieurs problèmes. De nombreuses années peuvent séparer l'adulte de son enfance, et les souvenirs d'enfance de l'adulte lui-même et de ses proches interviewés pendant l'examen de diagnostic peuvent être altérés par la mémoire à long terme. Passer en revue des photographies de l'adulte datant de son enfance peut faciliter la discussion et stimuler la mémoire. Les photographies de famille sont souvent prises à l'occasion d'un événement social, et cela peut permettre de constater si l'enfant semble participer à l'interaction sociale. Au cours de l'examen de dépistage, la conversation peut porter sur l'événement qui se trouve sur la photographie, et sur les aptitudes et la confiance de la personne dans la situation en question. Les bulletins scolaires peuvent être des indicateurs utiles de difficultés d'interaction avec d'autres enfants, ainsi que de l'aptitude à apprendre et du comportement à l'école.

Nous avons désormais des questionnaires pour détecter les aptitudes et traits de personnalité des adultes avec le Syndrome d'Asperger, l'analyse des réponses et des scores à ces questionnaires pouvant être extrêmement utiles au clinicien. J'ai remarqué qu'il pouvait être intéressant de faire valider les réponses de la personne au questionnaire par un membre de la famille, comme par exemple sa mère ou son partenaire. L'adulte en cours de diagnostic peut donner une réponse fondée sur sa perception personnelle de ses aptitudes sociales, alors que quelqu'un qui le ou la connaît bien et qui n'a pas le Syndrome d'Asperger peut avoir une

opinion différente. Par exemple, on a demandé à un homme si durant son enfance d'autres enfants venaient chez lui. Il a répondu que des enfants venaient chez lui, ce qui suggère un certain degré de bonne réputation et de relations amicales. Sa mère a dit que les autres enfants venaient lui rendre visite, mais non pour jouer avec son fils, mais plutôt pour jouer avec ses jouets. Il préférait jouer au Lego seul dans sa chambre.

Il est possible que l'enfant ou l'adolescent trompe délibérément le clinicien pour défendre son estime de soi ou pour éviter un diagnostic perçu comme une maladie mentale.

Par exemple, Ben écrit :

> *J'ai toujours eu honte de qui j'étais, donc je ne disais jamais la vérité sur tout ce qui m'embarrassait. Si vous m'aviez demandé si j'avais des difficultés à comprendre les autres, j'aurais dit que non, bien que la vraie réponse ait été oui. Si vous m'aviez demandé si j'évitais le contact social, j'aurais dit non, parce que je ne voulais pas que vous pensiez que j'étais bizarre. Si vous m'aviez demandé si je manquais d'empathie, j'aurais été vexé, parce que chacun sait que les gens estimables ont de l'empathie, et que les mauvaises gens n'en ont pas. J'aurais nié que j'avais peur des bruits forts, que j'avais une gamme étroite d'intérêts, et que j'étais perturbé par les changements dans ma routine. Les seules questions auxquelles j'aurais répondu oui, seraient celles sur ma mémoire exceptionnelle pour les événements et faits lointains ; sur le fait que je lisais des livres pour apprendre des informations ; et que j'étais une encyclopédie vivante. Car j'aimais ces choses sur moi. Je pensais qu'elles me faisaient paraître intelligent. Si j'avais pensé que c'était bien, j'aurais dit oui, et si j'avais pensé que c'était mal, j'aurais dit non. (La Salle 2003, pp. 242-243)*

Pendant l'examen de diagnostic, le patient adulte peut donner des réponses qui semblent témoigner de son empathie et de son aptitude au raisonnement social, mais après un examen plus attentif il peut être clair que ces réponses, faites après un délai de quelques secondes, ont été obtenues par une analyse intellectuelle plutôt que par l'intuition. Le processus cognitif requis donne l'impression d'une réponse réfléchie et non pas spontanée.

Certains adultes avec des signes clairs de Syndrome d'Asperger peuvent penser que leurs aptitudes sont assez normales, en faisant appel à un proche comme modèle d'interaction. Que la personne ait eu un proche en situation dominante ayant les caractéristiques du Syndrome d'Asperger peut avoir influencé la perception que la personne avait de la normalité.

a. Le test d'Asperger pour adultes (Adult Asperger Assessment – AAA)

Nous avons désormais un instrument et critère de diagnostic spécifique pour les adultes (Baron-Cohen *et al.* 2005). L'Adult Asperger Assessment, ou AAA, utilise deux méthodes de dépistage, le quotient de spectre autistique (Autism Spectrum Quotient – ASQ), le quotient d'empathie (Empathy Quotient – EQ), et d'autres critères de diagnostic spécifiques pour les adultes. Ces critères englobent les critères du DSM-IV et d'autres critères additionnels. Les recherches initiales de l'AAA ont été menées par Simon Baron-Cohen et ses collègues du Cambridge Lifespan Asperger Syndrome Service (CLASS) au Royaume-Uni. Le clinicien demande au client de remplir l'ASQ et l'EQ, puis valide les réponses au cours de l'examen de diagnostic et forge son opinion sur le diagnostic à partir des nouveaux critères.

Critères de diagnostic pour adultes

Les critères de diagnostic de l'AAA sont les mêmes que ceux du DSM-IV, avec en plus dix critères fondés sur nos connaissances des caractéristiques du Syndrome d'Asperger chez les adultes plutôt que chez les enfants. Dans la section A des critères du DSM-IV (déficiences qualitatives dans les interactions sociales), on trouve ce critère additionnel : difficultés à comprendre les situations sociales, ainsi que les pensées et sentiments des autres personnes.

Dans la section B des critères du DSM-IV (schémas répétitifs et stéréotypés restreints de comportement, d'intérêts et d'activités) on trouve ce critère additionnel : tendance à penser les faits comme étant blancs ou noirs (par exemple les questions politiques ou morales), plutôt que d'envisager des perspectives multiples de manière souple.

Dans les critères AAA de diagnostic, il y a deux sections qui sont dans les critères de l'autisme du DSM-IV, mais non dans ceux du Syndrome d'Asperger du DSM-IV. Ces deux sections sont incluses à juste titre dans les critères AAA, étant fondées sur la gamme d'aptitudes de communication et d'imagination qui ont été identifiées par les recherches et l'expérience clinique comme étant caractéristiques des adultes avec le Syndrome d'Asperger, à savoir :

Déficiences qualitatives de communication verbale et non verbale :

1. Tendance à détourner chaque conversation sur soi ou ses points d'intérêt
2. Déficiences marquées dans l'aptitude à imiter ou à tenir une conversation avec les autres. Ne perçoit pas l'utilité des contacts sociaux

superficiels, des amabilités, ou de passer son temps avec les autres, à moins qu'il n'y ait une activité ou un sujet de discussion ou de débat clair
3. Mode de parler pédant, ou inclusion de trop de détails
4. Inaptitude à reconnaître quand l'interlocuteur est intéressé ou lassé. Cette difficulté peut se manifester même si l'on a dit à la personne de ne pas parler trop longtemps de son centre d'intérêt obsessionnel
5. Tendance fréquente à dire des choses sans tenir compte de l'impact émotionnel sur l'interlocuteur (faux pas).

Les critères de diagnostic AAA requièrent trois symptômes ou plus de déficiences qualitatives de communication verbale ou non verbale, et au moins un symptôme des déficiences suivantes de l'imagination :

Déficiences de l'imagination :
1. Manque de ressources variées et spontanées, adaptées au niveau de développement, pour faire semblant
2. Inaptitude à raconter, écrire ou créer de la fiction spontanée, sans script et sans faire de plagiat
3. Soit manque d'un intérêt pour la fiction (écrite ou interprétée) en adéquation avec le niveau de développement, soit intérêt pour la fiction restreint à son éventuel fondement factuel (par exemple : science-fiction, histoire, aspects techniques d'un film).

La réponse de l'adulte aux questions spécifiques de l'ASQ et de l'EQ fournit des exemples de symptômes dans les cinq sections de l'AAA. Des recherches futures examineront la sensibilité et la spécificité du test AAA, mais nous avons enfin un outil d'examen et des critères de diagnostic utilisables par un clinicien pour diagnostiquer des adultes.

8 Conclure l'examen de dépistage

À la fin de l'examen de dépistage, le clinicien récapitule et passe en revue les particularités du passé médical de la personne, de sa gamme d'aptitudes et de comportements qui correspondent à un diagnostic de Syndrome d'Asperger, et conclut si les symptômes sont suffisants pour poser le diagnostic. J'explique au client et à la famille le concept de puzzle de diagnostic à cent pièces. Certaines pièces du puzzle (i.e. : caractéristiques du Syndrome d'Asperger) sont essentielles, à savoir les pièces dans les coins et sur les rebords. Quand plus de 80 pièces sont interconnectées, le puzzle est terminé et le diagnostic confirmé. Pourtant, aucune des caractéristiques n'est exclusive au Syndrome d'Asperger, et un enfant ou adulte typique aura peut-être 10 à 20 pièces ou caracté-

ristiques. La personne examinée en vue d'un diagnostic peut avoir plus de pièces que la population typique, mais parfois pas assez, ou pas les pièces-clefs ou angulaires utiles pour que le puzzle soit complet, c'est-à-dire pour recevoir un diagnostic de Syndrome d'Asperger.

Le concept de puzzle de diagnostic peut aider à expliquer le terme diagnostique de Trouble Envahissant du Développement non spécifié (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified – PDDNOS). Il décrit quelqu'un qui a beaucoup de fragments ou pièces du puzzle de diagnostic, mais comme atypiques et en deçà du seuil de diagnostic. Pourtant, il y a suffisamment de pièces ou de fragments du Syndrome d'Asperger pour que l'on reconnaisse que la personne « y est presque » et qu'elle a besoin d'avoir accès à certains services à cause des pièces qui sont présentes.

Lorsqu'un diagnostic du Syndrome d'Asperger est à poser (c'est-à-dire que le puzzle est achevé), le récapitulatif à la fin de l'examen de dépistage doit évoquer les caractéristiques positives du Syndrome d'Asperger, comme le fait d'être un expert dans un domaine particulier, le degré de chacune des caractéristiques principales, le degré général du Syndrome, et quelles caractéristiques de la gamme d'aptitudes et de comportements ne sont pas dues au Syndrome. Le clinicien peut également avoir à commenter les symptômes d'un trouble secondaire ou associé, comme par exemple la dépression, l'anxiété ou les troubles du comportement, ou si un autre trouble est le facteur dominant affectant la qualité de vie de la personne, qu'il convient de traiter en priorité.

Je fais un enregistrement audio pour le client ou pour sa famille de l'étape récapitulative de l'examen de dépistage, afin que les participants puissent écouter plusieurs fois l'explication pour s'imprégner de toutes les informations et implications. D'autres membres de la famille et les enseignants qui n'ont pas pu assister à l'examen de dépistage peuvent écouter l'enregistrement pour mieux comprendre les motivations du diagnostic. J'ai également constaté qu'enregistrer le récapitulatif pouvait diminuer le risque d'être mal compris ou mal cité lorsque d'autres personnes sont informées du diagnostic et du degré avec lequel il se manifeste. L'étape suivante est de discuter des causes connues du Syndrome d'Asperger, de recommander des programmes spécifiques, des services gouvernementaux d'aide, des groupes de soutien, des publications importantes, le pronostic vraisemblable et le suivi des progrès de la personne. Pourtant, ceci ne sera fait que lors d'entretiens ultérieurs, lorsque la portée du diagnostic aura été comprise et reconnue.

9 Fiabilité du diagnostic

Mon opinion de clinicien et celle d'autres cliniciens est qu'un diagnostic fiable peut être fait pour un enfant âgé de plus de cinq ans, mais ne peut être fait avec une fiabilité suffisante chez les enfants n'ayant pas atteint l'âge scolaire, à cause de la variété naturelle des aptitudes des très jeunes enfants, et du retard de certains enfants dans l'acquisition des aptitudes sociales, linguistiques et cognitives. Un profil qui ressemble à celui du Syndrome d'Asperger peut se « dissoudre » au fil du temps ; pourtant, un très jeune enfant qui serait à tort diagnostiqué positivement pourrait tirer profit des programmes conçus pour les enfants Asperger pour améliorer ses aptitudes de raisonnement social et de conversation. Au fil du temps, la situation clinique ou diagnostique devient plus claire. Pourtant, nous mettons en place des procédures de diagnostic qui peuvent être utilisées chez les enfants n'ayant pas atteint l'âge scolaire (Perry 2004). Les cliniciens peuvent intégrer certaines descriptions des caractéristiques des très jeunes enfants ayant le Syndrome d'Asperger, décrites dans les chapitres suivants, dans leurs procédures d'examen de très jeunes enfants qui pourraient présenter des signes précoces du Syndrome.

La fiabilité de l'examen de dépistage des adultes peut être également affectée par l'honnêteté et la précision des réponses du patient. La personne peut être capable de « tricher » en niant ses difficultés avec les compétences sociales, et utiliser son intellect dans les circonstances artificielles d'un cabinet médical pour répondre comme un adulte typique, mais peut en fait avoir des difficultés évidentes dans l'interaction sociale de tous les jours. Il y a une différence entre le savoir intellectuel et la pratique effective dans la vie réelle.

Certains adultes examinés en vue d'un diagnostic peuvent avoir les symptômes mais pas de déficiences fonctionnelles cliniquement significatives pour un diagnostic faisant appel aux critères du DSM-IV de l'Association américaine de psychiatrie. Les problèmes de compréhension sociale peuvent être réduits à un niveau sub-clinique grâce au soutien d'un partenaire qui apprend comme il se doit à la personne les codes de comportement, et explique ou corrige les paroles ou les gestes qui peuvent paraître troublants ou inappropriés aux autres.

Le cadre professionnel peut être bénéfique grâce à des collègues et des supérieurs sympathiques. Dans un tel cas, le clinicien peut hésiter si la personne, qui semble réussir correctement, parfois avec un métier hautement valorisé et un partenaire, tirera bénéfice d'un diagnostic du Syndrome d'Asperger (Szatmari 2004). Au moment de l'examen de dépistage, la personne peut ne pas avoir besoin d'un traitement psychiatrique ou d'aide publique (une des justifications principales de diagnostic), bien qu'elle puisse largement bénéficier du suivi d'un conseiller conjugal ou professionnel. Pourtant, si la personne devait faire face à un divorce ou au

chômage, les symptômes pourraient devenir plus évidents et requérir alors un diagnostic. Peut-être que ce n'est pas tant la sévérité des symptômes qui est importante, mais les circonstances, les attentes de la personne, ses mécanismes pour faire face aux problèmes et ses soutiens.

La décision finale qui tend à définir si une personne relève d'un diagnostic de Syndrome d'Asperger, est une décision subjective faite par le clinicien à partir des résultats des examens des aptitudes spéciales, des interactions sociales, et des descriptions et compte rendus des parents, enseignants, etc. Le handicap dans les interactions ou relations sociales est crucial pour le diagnostic, mais il n'y a pas de système d'évaluation pour les autres caractéristiques pour décider si, au final, un cas borderline doit relever du diagnostic. La décision finale repose sur l'expérience du clinicien, les critères de diagnostic utilisés, et les implications de la gamme inhabituelle d'aptitudes de la personne sur sa qualité de vie. Jerry Newport, qui a le Syndrome d'Asperger, m'a dit que le diagnostic survient lorsque « les caractéristiques humaines sont ingérables à l'extrême ».

POINTS CLEFS ET STRATÉGIES

1. Nous disposons actuellement de huit questionnaires de diagnostic qui peuvent être utilisés pour les enfants, et six pour les adultes.
2. Les filles et les femmes, les enfants et adultes ayant des aptitudes intellectuelles considérables, peuvent être plus difficiles à diagnostiquer comme ayant le Syndrome d'Asperger à cause de leur aptitude à dissimuler leurs difficultés.
3. L'examen de dépistage devrait examiner non seulement les zones de difficultés, mais aussi les zones d'aptitudes qui peuvent être imputables aux caractéristiques du Syndrome d'Asperger.
4. Il y a des problèmes significatifs avec les critères de diagnostic du DSM-IV :
   - Les critères affirment qu'il ne devrait pas y avoir de retard cliniquement significatif d'acquisition du langage, mais les critères retenus décrivent de fait un enfant qui a un tel retard
   - Toutes les différences d'aptitude au langage qui sont apparentes à l'âge préscolaire entre les enfants autistes ayant un QI dans la normale, et ceux qui ont le Syndrome d'Asperger, disparaissent en grande partie au début de l'adolescence

- Les critères indiquent qu'il ne doit pas y avoir de retard cliniquement significatif dans l'acquisition de l'autonomie, mais l'expérience clinique et la recherche indiquent que les parents ont souvent à rappeler et à conseiller oralement l'enfant quant à son autonomie et quant aux compétences de la vie quotidienne
- Les critères du DSM ne soulignent pas les caractéristiques particulières du langage initialement décrites par Hans Asperger, ni ne font référence à des problèmes de perception sensorielle, mais incluent des caractéristiques qui sont rares ou transitoires
- Les règles générales du DSM font que si un critère de l'autisme est confirmé, le diagnostic d'autisme a la primauté sur un diagnostic de Syndrome d'Asperger. De nombreux cliniciens ont rejeté cette règle hiérarchique
- Les critères du DSM sont toujours en cours d'élaboration

5. Les critères de diagnostic de Christopher Gillberg ressemblent le plus aux descriptions initiales de Hans Asperger et sont les critères préférés de beaucoup de cliniciens expérimentés.
6. Il n'y a actuellement pas d'argument ou de données convaincants qui confirment sans équivoque que l'autisme de haut niveau et le Syndrome d'Asperger sont deux troubles séparés et distincts.
7. Avec les critères de Gillberg, la prévalence du Syndrome d'Asperger est d'environ un enfant sur 250.
8. Actuellement, nous ne détectons et diagnostiquons qu'environ 50 % des enfants Asperger.
9. Un diagnostic peut être fait de manière fiable pour un enfant âgé de plus de cinq ans, mais ne peut pas être fait avec une fiabilité suffisante pour les enfants d'âge préscolaire.
10. Nous avons désormais des outils d'évaluation et des critères de diagnostic spécifiques pour les adultes.
11. La fiabilité de l'examen de diagnostic des adultes peut être altérée par l'honnêteté et la précision des réponses aux questions.
12. Certains adultes examinés peuvent présenter les symptômes mais n'ont pas de handicaps cliniquement significatifs de fonctionnement nécessaires pour un diagnostic.
13. Ce n'est pas la sévérité des symptômes qui est importante, mais les circonstances, les attentes, les mécanismes pour faire face aux situations et les soutiens.

Chapitre 3

Compréhension sociale et amitié

La nature de ces enfants se manifeste le plus clairement dans leur comportement envers les autres personnes. En fait, leur comportement au sein d'un groupe social est le signe le plus clair de leur trouble.

Hans Asperger (1944)

Le lecteur sera intrigué d'apprendre que j'ai trouvé un moyen de supprimer presque toutes les caractéristiques constitutives du Syndrome d'Asperger chez n'importe quel enfant ou adulte. Cette astuce simple n'exige pas de thérapie coûteuse et prolongée, d'intervention chirurgicale ou de médicaments, et a déjà été secrètement découverte par ceux là mêmes qui ont le Syndrome d'Asperger. L'astuce est en fait assez simple. Si vous êtes un parent, mettez votre enfant Asperger dans sa chambre à coucher. Laissez-le seul dans la chambre, et fermez la porte derrière vous en sortant de la pièce. Les symptômes du Syndrome d'Asperger de votre fils ou fille ont déjà disparu.

1 Solitude

Lorsqu'il est seul, un enfant n'a pas de *handicap qualitatif dans les interactions sociales*. Au moins deux personnes sont nécessaires pour qu'il y ait une interaction sociale, et si l'enfant est seul, aucun handicap social ne se manifestera. Lorsque qu'on est seul, il n'y a personne à qui parler, et donc il n'y a pas de *bizarreries d'élocution et de langage*; et l'enfant peut profiter du temps qu'il consacre à un intérêt spécial aussi longtemps qu'il

ou elle le désire, sans que quiconque juge si cette activité est *anormale par son intensité ou par son objet*.

J'expliquerai dans le chapitre 6 comment la solitude est aussi l'un des moyens les plus efficaces pour qu'une personne Asperger se remette de ses émotions. Être seul peut être une façon très efficace de se calmer, et cela est par ailleurs agréable, si l'on est engagé dans un intérêt spécial, un des plus grands plaisirs de la vie pour quelqu'un ayant le Syndrome d'Asperger.

La solitude peut faciliter l'apprentissage. L'acquisition du savoir dans une salle de classe requiert de considérables aptitudes sociales et linguistiques. Les difficultés dans ces domaines dont font l'expérience les enfants Asperger peuvent ralentir la compréhension des concepts scolaires. J'ai observé que certains de ces enfants acquéraient des compétences scolaires élémentaires comme savoir lire, écrire et compter avant qu'ils n'aillent à l'école, souvent en feuilletant des livres, regardant la télévision, ou jouant à des jeux éducatifs sur l'ordinateur. Ils ont appris avec succès, en étant seuls.

Lorsque l'on est seul, en particulier dans la chambre à coucher, l'hypersensibilité à certaines expériences sensorielles est réduite, l'environnement peut être relativement calme, au contraire d'une cour de récréation ou d'une salle de classe. L'enfant Asperger peut aussi être sensible aux changements et être anxieux si les choses ne sont pas comme elles étaient ou devraient être. Les meubles et les objets dans la chambre à coucher sont pour lui dans une configuration connue, et les membres de la famille ont appris qu'il ne faut pas déplacer quoi que ce soit. La chambre de l'enfant est un refuge sacré.

Lorsque quelqu'un est seul, détendu et prenant plaisir à un intérêt spécial, les caractéristiques du Syndrome d'Asperger n'engendrent plus de *déficiences cliniquement significatives de type social, professionnel, ou d'autres domaines fonctionnels importants*. Pour l'enfant Asperger, être seul présente beaucoup d'avantages ; les problèmes surviennent lorsque quelqu'un entre dans la pièce, ou quand il ou elle doit sortir de la chambre pour interagir avec d'autres.

J'ai remarqué que les personne Asperger pouvaient fonctionner relativement bien dans les relations en tête à tête, faisant usage de leurs capacités intellectuelles pour suivre les codes sociaux et de la communication non verbale, et utilisant leurs souvenirs de situations sociales similaires pour déterminer ce qu'il convient de faire ou de dire. La phrase « à deux c'est de la compagnie, à trois c'est une foule » est très juste pour quelqu'un ayant le Syndrome d'Asperger. En situation de groupe, les capacités intellectuelles de la personne peuvent ne pas suffire pour faire face aux interactions sociales de plusieurs participants, et l'intéressé peut avoir besoin de plus de temps pour gérer des informations sociales qui normalement sont transmises plus vite au sein d'un groupe que de

façon individuelle. Une conversation en tête à tête est au tennis ce qu'une interaction de groupe est au football.

Le délai de gestion des codes sociaux signifie que la personne peut être désynchronisée de la conversation, faire des erreurs sociales manifestes ou être obligée de s'en aller. J'ai été impliqué à plusieurs occasions dans une conversation bilatérale avec un adulte Asperger et j'ai pu noter que lorsqu'une ou plusieurs autres personnes se joignaient à nous, la personne Asperger devenait silencieuse et ne participait plus aussi activement et spontanément à la conversation que lorsqu'elle n'était qu'entre nous deux.

Lorsque j'expliquais à un adolescent Asperger que le degré de stress était proportionnel au nombre de personnes présentes, il a commencé à élaborer des formules mathématiques et une représentation géométrique du nombre de connexions potentielles entre les gens lorsque davantage de participants se joignent à la conversation. Entre deux personnes il n'y a qu'un seul lien ; entre trois personnes, trois liens ; entre quatre personnes, six liens ; cinq personnes, dix liens ; et ainsi de suite. C'est l'une des explications qui permet de comprendre pourquoi les personnes avec le Syndrome d'Asperger n'aiment pas les réunions où il y a beaucoup de monde.

2 Évaluer les compétences d'interaction sociale

La caractéristique essentielle du Syndrome d'Asperger, attestée par tous les critères de diagnostic, est une déficience qualitative dans les interactions sociales. Les critères font également état d'un manque de réciprocité sociale ou émotionnelle, et d'un échec à mettre en place des relations avec ses pairs correspondant au niveau de développement. À ce jour, nous n'avons pas de tests standardisés des interactions sociales et de raisonnement social pour des enfants traditionnels, qui pourraient être utilisés pour déterminer un « quotient social » pour un enfant Asperger. L'interprétation de certains aspects des aptitudes et de la compréhension sociales, tels que la réciprocité et les relations avec les autres, relève actuellement d'un jugement clinique subjectif. Le clinicien a donc besoin d'avoir une expérience considérable du développement social d'enfants typiques, qui serve de point de comparaison pour l'enfant examiné en vue d'un diagnostic du Syndrome d'Asperger.

Pour évaluer les interactions sociales et les aptitudes de raisonnement social, le clinicien doit se mettre en situation sociale avec l'enfant, l'adolescent ou l'adulte. Avec les jeunes enfants, ceci peut être réalisé en jouant avec l'enfant avec des jouets ou des ustensiles de jeu dans le cabinet médical. Le degré de réciprocité, le fait que l'enfant reconnaisse et « lise » les indices sociaux du clinicien, et sa capacité à répondre à ces

indices aura une importance clinique. Le clinicien examinera si l'enfant fait preuve d'un comportement social correspondant à son développement, à son usage du contact visuel, à ses méthodes de régulation des interactions, et au degré de spontanéité et de flexibilité lors des jeux avec lui. Cette partie de l'examen devrait être menée à bien de manière à la fois structurée et non structurée. Pour des adolescents et des adultes, l'examen des aptitudes d'interaction sociale comprendra une conversation sur une palette de sujets passant en revue les relations amicales, les expériences sociales et les aptitudes sociales. Certains des sujets et questions de la conversation peuvent être issus des questionnaires de dépistage du Syndrome pour donner plus d'informations sur la maturité sociale de la personne et ses compétences sociales.

Un examen des relations de la personne avec ses pairs ou avec ses amis peut être fait en identifiant ses amis, la qualité, la stabilité et la maturité des amitiés, et ce que pense le patient de l'amitié.

Quelques questions possibles :
- Qui sont vos amis ?
- Pourquoi _____ est votre ami ?
- Que font les gens pour être sympathiques ?
- Comment vous faites-vous des amis ?
- Pourquoi avez-vous des amis ?
- Qu'est-ce qui fait de vous un bon ami ?

J'ai remarqué que l'enfant Asperger avait généralement une conception de l'amitié immature et au moins deux ans de retard par rapport à celle de ses camarades de même âge (Attwood 2003a ; Botroff *et al.* 1995). L'enfant Asperger a typiquement moins d'amis, joue moins souvent avec les autres enfants et pendant moins longtemps que ses camarades (Bauminger et Kasari 2000 ; Bauminger et Shulman 2003 ; Bauminger, Shulman et Agam 2003). Ceci peut également se manifester pendant l'adolescence. Liane Holliday Willey explique dans son autobiographie qu'à l'université « j'étais habituée à définir l'amitié en des termes très simplistes. Pour moi, les amis étaient des gens avec lesquels j'aimais passer quelques minutes ou quelques heures » (Willey 1999 p. 43).

Les amitiés peuvent être inhabituelles parce que l'enfant choisit de jouer avec des enfants plus jeunes ou préfère la compagnie des adultes. Un enfant Asperger m'a décrit l'ami qu'il voyait régulièrement à l'école pendant la pause de midi. Sa mère m'a ensuite expliqué que son « ami » était le surveillant de l'école, et qu'à chaque pause de midi il aidait le surveillant dans ses tâches. La sœur de mon épouse, adulte Asperger, m'a écrit « je me suis rarement sentie en phase avec mes pairs, que ce soit en tant qu'enfant, adolescente ou jeune adulte. Probablement parce qu'ils étaient généralement d'un tempérament plus mature et bien sûr plus

calmes ». Stephen Shore, qui a lui aussi le Syndrome d'Asperger, expliquait que les adultes avaient tendance à se montrer plus patients vis-à-vis de ses intérêts spéciaux, et de moins « couper court » aux conversations.

Un enfant ou un adulte Asperger peut confondre la gentillesse et l'amitié, et conceptualiser les amis comme s'ils étaient des machines fiables. Jamie un petit enfant Asperger, a dit à propos des enfants avec lesquels il était habitué à jouer : « Il n'a pas le droit de jouer avec moi un jour et ensuite avec d'autres amis un autre jour, il ne serait pas un vrai ami. » Un enfant Asperger peut conceptualiser l'amitié comme étant de la possession, et ne pas tolérer que quiconque enfreigne ses règles personnelles de l'amitié. Les adolescents et les adultes Asperger peuvent avoir des problèmes à comprendre que la gentillesse n'est pas nécessairement un signe d'intérêt sentimental.

Le clinicien examine aussi la motivation de la personne pour l'amitié, sa capacité à se faire et des amis et à les garder, et la valeur et la nature des amis dans la vie de cette personne. Les adolescents et les adultes Asperger peuvent exprimer un sentiment de solitude, en étant parfois lucides et tristes d'avoir si peu voire pas du tout d'amis. Comme l'écrit Therese Jolliffe dans son récit personnel sur l'autisme, « contrairement à ce que les gens peuvent penser, il est possible à une personne autiste de se sentir seule et d'aimer quelqu'un » (Jolliffe, Lansdown et Robinson 1992 p. 16).

Les parents et les enseignants des jeunes enfants Asperger les décrivent souvent comme étant socialement maladroits, de telle sorte que les autres enfants sont souvent d'avis que l'enfant Asperger n'est pas un compagnon de jeu agréable, et ne se conforme pas aux règles habituelles de l'amitié, comme par exemple le partage, la réciprocité et la coopération. Comme me l'a dit Jerry Newport, un homme Asperger : « Pour partager, vous devez renoncer à contrôler », et comme me l'a dit Holly pendant son examen de dépistage : « Mes amis ne me laissent pas faire ce que je veux ».

L'enfant Asperger joue souvent de manière non conventionnelle ou très particulière, et a des priorités et des intérêts différents de ceux de ses camarades, qui ont tendance à se lasser des monologues ou des exposés de l'enfant sur ses intérêts spéciaux. Jean-Paul, dans ses réflexions sur son enfance, explique : « Je n'étais pas très bon à jouer comme il faut ou avec d'autres enfants, et cela m'a rarement procuré du plaisir » (Donnelly et Bovee 2003).

L'enfant peut faire appel à son imagination pour jouer de manière qualitativement différente des autres. Dans les mêmes réflexions sur l'enfance, Jean-Paul a décrit ses jeux inhabituels d'imagination : « L'imagination de chaque personne est différente. Pour moi, elle consistait à dresser des listes, créer des généalogies fictives de personnages, planifier des jeux de ballon imaginaires avec des joueurs figurant sur les cartes de

base-ball, inventer de nouveaux langages, et ainsi de suite». Les enfants Asperger peuvent développer des jeux d'imagination, mais généralement comme des activités solitaires et très personnelles.

L'enfant Asperger peut rester au bord du terrain de jeu, parfois isolé par choix, ou perçu par ses camarades comme intrusif et irritant malgré ses efforts pour s'intégrer et être actif parmi les autres. Un tel comportement est souvent décrit par les enseignants comme stupide, immature, malpoli et non coopératif (Church *et al.* 2000).

Lorsque les adolescents sont impliqués dans les activités et les conversations de leurs pairs, ils peuvent avoir l'impression d'être exclus ou mal-aimés. Deux commentaires d'adultes Asperger décrivant leurs années d'adolescence l'illustrent: «Je n'étais pas rejeté, mais je ne me sentais pas complètement inclus» et «on me supportait et on me tolérait, mais on ne m'aimait pas». Bien entendu, un manque réel d'acceptation sociale de la part des autres affecte profondément l'acquisition de l'estime de soi.

L'examen de diagnostic comprend une analyse des aptitudes de l'enfant dans une gamme de situations sociales, comme le fait de jouer avec des amis, des parents, des frères et sœurs ou des camarades de classe, et dans la gestion des situations sociales nouvelles. Un point important dont il convient de se souvenir lors de l'examen de dépistage: les signes du Syndrome d'Asperger sont plus apparents lorsque l'enfant joue avec ses camarades plutôt qu'avec ses parents ou des adultes comme le clinicien qui l'examine. Celui-ci peut compléter son examen des aptitudes d'interaction sociale en observant l'enfant lors de jeux informels avec ses camarades, ou demander à un enseignant des informations sur les jeux collectifs de l'enfant.

Il devrait y avoir un examen de la gestion par l'enfant des codes de conduite sociale dans une gamme de situations, particulièrement la connaissance de l'enfant du concept d'espace privé, et sa capacité à adapter les formules de salutation, les contacts physiques et les sujets de conversation en fonction du contexte et des attentes culturelles. D'autres informations précieuses doivent être rassemblées et évaluées quant à la réaction de l'enfant aux pressions de ses camarades, à son intérêt pour les jeux solitaires et leur durée, à son respect des règles sociales, à son degré d'honnêteté, à son sens de l'humour, à sa susceptibilité et à ses réactions aux taquineries et aux brutalités.

Pour évaluer l'aptitude au raisonnement social, je montre à l'enfant une série d'images d'enfants s'adonnant à diverses activités solitaires ou sociales, avec les émotions associées – par exemple, un enfant qui est tombé de son vélo et qui pleure, un autre qui semble vouloir «voler» une friandise pendant qu'un autre enfant monte la garde, et une fille qui semble avoir perdu ses parents dans un centre commercial. On demande à l'enfant de décrire ce qui se passe sur les images. Les enfants Asperger

tendent à remarquer et à décrire les objets et les actions physiques avec un manque relatif (par rapport à leurs camarades) de références aux pensées, aux sentiments et aux intentions des personnages sur l'image. Lorsque j'examine des adolescents et des adultes, je leur demande de décrire des événements de leur vie personnelle, notant une éventuelle prévalence de descriptions superflues par rapport aux descriptions et aux interprétations des pensées, des sentiments et des intentions d'eux-mêmes et des autres.

L'examen de diagnostic comporte une évaluation des aptitudes d'interaction sociale et du raisonnement social de la personne à partir des observations, des interactions et des commentaires spontanés qui peuvent être utilisés pour confirmer ou infirmer le diagnostic. Cette évaluation peut aussi être utilisée comme indicateur des progrès sur chacune des facettes de la compréhension sociale, qui peuvent être retardés ou inhabituels (ce sont les « badges » du Syndrome d'Asperger). Le chapitre suivant décrira les stratégies propres à améliorer les aptitudes de compréhension sociale et de gestion des amitiés.

3 Motivations pour avoir des amis

J'ai observé le développement social d'enfants et d'adultes Asperger sur plusieurs décennies, et j'ai identifié cinq étapes dans leurs motivations pour avoir des amis.

a. Un intérêt pour le monde physique

Les très jeunes enfants Asperger, avant d'aller à l'école ou lorsqu'ils sont en maternelle, peuvent ne pas être intéressés par les activités des autres, ni par se faire des amis. Ils sont généralement davantage intéressés par la compréhension du monde physique plutôt que celui du monde social, et certains viennent dans la cour de la maternelle pour explorer le système d'égouts ou d'arrivée d'eau de l'école, pour chercher des insectes ou des reptiles, ou pour observer les différents types de nuages. Les activités sociales des camarades de l'enfant sont, à leurs yeux, ennuyeuses, avec des règles sociales incompréhensibles. Il apprécie la solitude, mais peut vouloir interagir avec des adultes capables de répondre à des questions au-delà des connaissances de ses camarades, ou fuir la cour de récréation bruyante et agitée pour le calme de la bibliothèque de l'école pour lire des livres sur les volcans, la météorologie, ou les moyens de transport.

b. La volonté de jouer avec d'autres enfants

Dans les premières années d'école primaire, les enfants Asperger remarquent que les autres éprouvent du plaisir à être socialisés, et veulent être impliqués dans les activités sociales pour ressentir eux aussi le plaisir qu'éprouvent de toute évidence leurs camarades. Pourtant, malgré leurs aptitudes intellectuelles, leur niveau de maturité sociale est en général en retard d'au moins deux ans par rapport à celui des autres, et ils peuvent avoir des difficultés manifestes face au degré de réciprocité et de coopération attendues par les autres enfants dans leurs jeux.

À ce stade des recherches amicales, l'enfant Asperger peut avoir très envie d'une intégration sociale réussie et d'un ami avec qui jouer. C'est alors qu'il peut devenir conscient du fait d'être différent de ses camarades, et mettre en place des stratégies d'adaptation et de compensation décrites au chapitre 1, c'est-à-dire la dépression, la fuite dans l'imaginaire, le refus et l'arrogance, ou l'imitation.

L'optimisme initial quant à l'amitié peut se métamorphoser en paranoïa, surtout si l'enfant échoue à faire la distinction entre les actes accidentels et les actes délibérés. Les enfants Asperger ont des problèmes avec les tâches faisant appel à la théorie de l'esprit, c'est-à-dire la conceptualisation des pensées, des sentiments, des connaissances et des croyances des autres (voir le chapitre 5). Les autres peuvent reconnaître à partir du contexte, et souvent à partir de leur connaissance du caractère de l'autre, si un commentaire ou un geste sont délibérés ou malintentionnés. Par exemple, les autres enfants savent quand quelqu'un les taquine avec des intentions amicales ou hostiles. L'enfant Asperger peut ne pas le savoir.

J'ai remarqué que les enfants Asperger avaient souvent une aptitude limitée à juger les caractères. Les autres enfants savent quels enfants sont de mauvais exemples à éviter ; les enfants Asperger peuvent être naïfs dans leurs jugements, et avoir tendance à être attirés et à imiter les enfants dont on ne peut dire qu'ils soient de bons amis.

c. Se faire ses premiers amis

Pendant les années de collège, les enfants Asperger peuvent parvenir à avoir de vrais amis, mais ont tendance à être trop dominants ou à avoir une vision trop rigide de l'amitié. De tels enfants peuvent « épuiser leur crédit » et ne plus être les bienvenus. Pourtant, certains enfants traditionnels, qui sont naturellement gentils, compréhensifs et « maternels », peuvent trouver les enfants Asperger attirants, et peuvent être tolérants envers leur comportement, devenant de vrais amis pour plusieurs années ou plus.

Parfois l'amitié ne se noue pas avec un enfant compatissant traditionnel, mais avec un enfant similaire, socialement isolé, partageant les mêmes intérêts ne relevant pas nécessairement le même diagnostic. L'amitié tend à être fonctionnelle et pratique, consistant à échanger des objets et des connaissances mutuellement intéressants, et peut s'étendre au-delà du binôme à un petit groupe d'enfants ayant le même fonctionnement mental, un niveau semblable de compétences sociales et jugés de la même manière par les enfants ordinaires.

d. Chercher un partenaire

À la fin de l'adolescence, les jeunes Asperger peuvent rechercher plus qu'une amitié platonique avec des personnes partageant leur fonctionnement mental, et vouloir avoir un(e) petit(e) ami(e), et parfois un partenaire. Le partenaire qu'ils recherchent est quelqu'un qui les comprenne et leur fournisse du soutien émotionnel et les accompagne dans le monde social – qui serait une « figure maternelle » et un mentor.

Les autres adolescents sont beaucoup plus matures et bien plus expérimentés pour repérer un partenaire potentiel, et pour développer et mettre en pratique leurs aptitudes relationnelles. Le jeune homme Asperger peut demander tristement « Comment faire pour avoir une petite amie ? ». Les tentatives pour commencer une relation au-delà de l'amitié platonique peuvent aboutir au rejet, au ridicule et à une mauvaise interprétation des intentions réelles. L'adolescent Asperger peut se sentir encore plus socialement perdu, immature et isolé.

e. Devenir un partenaire

Finalement, peut-être avec une meilleure maturité émotionnelle et sociale, l'adulte avec le Syndrome d'Asperger peut trouver un partenaire pour la vie. Pourtant, les deux partenaires bénéficieraient probablement de l'aide d'un conseiller conjugal pour repérer et favoriser les ajustements nécessaires pour que la relation non conventionnelle soit réussie pour les deux. Nous avons maintenant des publications pour conseiller les couples dont l'un des partenaires a le Syndrome d'Asperger.

4 L'importance de l'amitié

Avoir des amis comporte des avantages. Les recherches montrent que les enfants sans amis sont par la suite exposés à des risques de difficultés et de retards de leur développement social et émotionnel, d'une mauvaise

estime de soi, d'anxiété et de dépression une fois devenus adultes (Hay, Payne et Chadwick 2004). Avoir des amis peut servir de prévention des troubles de l'humeur.

Un autre avantage est une plus grande facilité à résoudre les problèmes (Rubin 2002). Si un groupe d'enfants coopère pour une tâche donnée, il bénéficie de différentes perspectives et idées, et de plus grandes capacités physiques. Un autre enfant peut être dans une position lui permettant de voir quelque chose d'important, avoir une expérience antérieure sur ce qu'il convient de faire, ou peut inventer une solution originale. Un groupe d'amis est plus fort physiquement et intellectuellement pour résoudre un problème.

Chee est un jeune homme Asperger ; il écrit :

> *Mon plus grand problème dans la vie est la socialisation. Je ne peux pas me faire d'amis et j'en souffre beaucoup. Lorsque vous avez des amis, vous bénéficiez de plus de soutien, vous pouvez leur demander beaucoup de choses, et ils vous aident parce que ce sont vos amis. Vous pouvez également apprendre beaucoup de choses et vivre beaucoup d'expériences grâce à vos amis. Et comme je n'ai pas d'amis, je ne reçois aucune aide. À chaque fois que j'ai un problème, je dois le résoudre seul. Je ne sais pas comment me socialiser, et je ne sais pas comment rentrer en contact avec les gens pour leur demander de l'aide. Pour moi c'est le plus grand problème dû au Syndrome d'Asperger.*

Être isolé et ne pas avoir d'amis rend également l'enfant vulnérable aux chicanes et au harcèlement. À l'école, les « prédateurs » visent ceux qui sont seuls, vulnérables et moins susceptibles d'être protégés par d'autres enfants. Avoir plus d'amis peut signifier avoir moins d'ennemis.

Être accepté par ses camarades et être leur ami peut profiter à l'enfant en lui apportant une autre vision des motifs et intentions des autres, lui évitant une certaine forme de paranoïa. Les amis peuvent représenter un mécanisme efficace pour surveiller et corriger ses émotions, tout particulièrement pour l'anxiété, la colère et la dépression. Les amis peuvent apprendre ce qu'est le comportement socialement approprié, aider à acquérir une bonne image de soi et la confiance en soi, servir de conseillers et psychologues personnels. Deborah, adulte Asperger, m'a donné par e-mail son avis : « La meilleure cure du manque d'estime de soi est… l'amitié ». Ceci est particulièrement vrai pendant l'adolescence.

Toutes les qualités d'un ami sont celles d'un bon équipier, et parfois doublées des compétences pour obtenir un futur emploi, une fois devenu adulte. J'ai connu des adultes Asperger avec un cursus universitaire impressionnant, mais dont le manque d'aptitudes à travailler en groupe a représenté un problème pour trouver ou conserver un emploi, ou pour

avoir un salaire correspondant à leur cursus impressionnant. Avoir des amis et développer les compétences qu'exige l'amitié peut être le facteur déterminant de l'acquisition ou non, des aptitudes interpersonnelles pour une vie professionnelle réussie.

Développer les aptitudes interpersonnelles avec des amis est également la base de succès futurs dans une relation avec un partenaire. Les concepts d'empathie, de confiance, d'équilibrage des émotions et de partage des responsabilités, développés pendant l'enfance avec des amis, sont essentiels dans des relations entre adultes.

5 Favoriser les amitiés

Chez les enfants traditionnels, l'acquisition des aptitudes exigées par l'amitié repose sur un sens inné qui se met en place pendant toute la durée de l'enfance, en lien avec les changements progressifs des capacités cognitives, et qui se modifie et devient mature à travers les expériences sociales. Malheureusement, les enfants Asperger ne peuvent pas compter sur des aptitudes intuitives dans les situations sociales, tout comme avec leurs camarades, et doivent développer davantage leurs aptitudes cognitives et leurs expériences. Les enfants et les adultes Asperger ont des difficultés dans les situations sociales nouvelles ou pour lesquelles ils n'ont pas été préparés. Ainsi, il est essentiel que ces enfants bénéficient d'un tutorat et d'un accompagnement pratique pour se faire des amis et les conserver, et pour que leurs expériences de l'amitié soient constructives et encourageantes (Attwood 2000). Ne pas faire l'expérience de l'amitié conduit à l'incapacité à comprendre le concept même d'*ami* (Lee et Hobson 1998). Si vous n'avez pas d'amis, comment pouvez-vous savoir comment en devenir un ?

Les parents peuvent faciliter le jeu social à la maison avec les frères et sœurs, et avec un autre enfant invité pour jouer, mais auront des difficultés pour donner toute la gamme d'expériences et le degré de surveillance et d'accompagnement dont un enfant ayant le Syndrome d'Asperger a besoin. L'environnement privilégié pour apprendre à jouer de manière réciproque avec ses camarades est l'école. Les intervenants éducatifs devraient être conscients de l'importance du cursus scolaire tout comme de celle du cursus éducatif pour un enfant Asperger. Le cursus social doit mettre l'accent sur les aptitudes exigées pour avoir des amis, et comporter une formation adéquate du personnel ainsi que les moyens correspondants aux besoins. Les suggestions suivantes sont conçues pour être appliquées par les enseignants et les parents pour chacune des étapes d'acquisition de l'amitié chez l'enfant normal et peuvent être utilisées pour les enfants Asperger.

a. Les étapes de développement du concept de l'amitié chez les enfants typiques

Avant l'âge de trois ans, les enfants traditionnels interagissent et jouent avec les membres de leur famille, mais se les représentent souvent comme des rivaux pour la possession des adultes plutôt que comme des camarades de jeu. Si un autre enfant vient à la maison, l'enfant traditionnel peut cacher son jouet préféré. Pourtant, l'enfant peut parfois, après sa première année, partager, aider et réconforter de manière rudimentaire : ce sont les premières pierres de l'amitié. Les enfants peuvent jouer côte à côte et manifester de la curiosité pour ce qui intéresse les autres enfants, et par suite copier ce qu'ils font parce que cela peut être intéressant, agréable, et susceptible de faire impression à un parent. Nous savons que les enfants traditionnels de ce groupe d'âge ont des compagnons préférés, et peuvent décider de jouer à côté d'un enfant donné. Comme les enfants Asperger sont habituellement diagnostiqués après l'âge de cinq ans, ils ont, lorsqu'ils sont diagnostiqués pour la première fois, généralement progressé au-delà du niveau d'amitié des très jeunes enfants.

Première étape de l'amitié – entre trois et six ans

Les enfants traditionnels âgés de trois à six ans ont une conception égocentrique de l'amitié. Lorsqu'on lui demande pourquoi un enfant est son ami, la réponse d'un enfant traditionnel est en général fondée sur sa proximité (qui vit non loin de moi, qui est assis à la même table), ou la propriété d'objets (l'autre enfant a des jouets que l'enfant admire ou veut utiliser). L'amitié se focalise sur les jouets et le temps passé à jouer, et l'enfant évolue peu à peu, d'un simple jeu à côté de quelqu'un d'autre, jusqu'à reconnaître que certains jeux et activités ne peuvent se dérouler en l'absence d'une forme de partage et de réciprocité. Pourtant, les capacités de coopération sont limitées, les caractéristiques principales définissant un ami sont unilatérales et égocentriques (il m'aide ou elle m'aime bien). Le conflit est généralement lié à la possession et à l'usage d'ustensiles, et aux enfreintes de l'espace personnel, mais dans la dernière ou les deux dernières années de la première étape, le conflit peut porter sur les règles des jeux et sur l'identité du vainqueur. Les conflits sont souvent résolus par des ultimatums et par l'usage de la force physique. Il peut ne pas solliciter les adultes pour qu'ils servent d'intermédiaires. Les enfants peuvent avoir des idées pour réconforter ou aider un ami dans la détresse, mais considèrent le réconfort émotionnel comme étant du ressort des parents ou des enseignants plutôt que du leur.

Lorsqu'on demande aux enfants âgés de trois à quatre ans ce qu'ils ont fait aujourd'hui, ils tendent à décrire avec quoi ils ont joué, alors que

ceux qui ont plus de quatre ans commencent à mentionner ceux avec qui ils ont joué. Les interactions sociales deviennent graduellement plus qu'un élément requis ou complétant l'activité. Pourtant, les amitiés sont transitoires et l'enfant décide seul de ce qu'il fait et comment il le fait.

Les très jeunes enfants Asperger ont à l'esprit un objectif clair lorsqu'ils jouent avec des jouets ; pour autant, ils peuvent échouer à le dire correctement aux camarades de jeu, à tolérer ou incorporer les idées des autres enfants, étant donné que cela aurait un résultat inattendu. Par exemple, l'enfant Asperger peut, en jouant au Lego, avoir en tête la structure complète, et être extrêmement agité lorsqu'un autre enfant met une brique là où, selon la représentation mentale, il ne devrait pas y avoir de brique. Dans ce cas, l'enfant typique ne comprend pas pourquoi sa coopération est rejetée.

Le jeune enfant Asperger recherche souvent à prédire et à contrôler le jeu, tandis que ses camarades typiques cherchent la spontanéité et la collaboration. Dans son autobiographie, Liane Holliday Willey explique, à propos de sa petite enfance :

> *Comme pour mes cérémonies du thé, mon plaisir était d'organiser et d'arranger les choses. Peut-être que ce désir d'organiser les choses plutôt que de jouer avec les choses est la raison pour laquelle je n'ai jamais été très intéressée par mes pairs. Ils voulaient toujours utiliser les choses que j'avais arrangées avec un tel soin. Ils voulaient tout réarranger et refaire. Ils ne me laissaient pas contrôler l'environnement. Ils ne se comportaient pas de la manière dont je pensais qu'ils devraient se comporter. Les enfants avaient besoin de plus de liberté que celle que je pouvais leur laisser. (Willey 1999 pp. 16-17)*

Les autres enfants pensent souvent que l'enfant Asperger, qui souvent préfère jouer seul, ne veut pas d'eux. Lorsqu'il est en présence des autres enfants, l'enfant Asperger peut être tyrannique, ne pas jouer selon les règles établies, et considérer l'autre enfant comme un subordonné. Un tel comportement est considéré par les autres comme celui d'un patron, l'enfant ayant davantage l'apparence d'un enseignant que d'un ami. Ainsi, l'enfant Asperger, en fin de compte évité par les autres enfants, devient mal-aimé. Des occasions d'utiliser et de développer l'amitié sont alors perdues.

Programmes pour la première étape

Un adulte jouant le rôle d'un enfant

Dans le cas d'un jeune enfant Asperger, qui n'est probablement pas intéressé par les jeux avec ses camarades, mais qui peut avoir envie d'interagir avec des adultes, les comportements sociaux peuvent être

enseignés par un adulte qui « joue le rôle » d'un camarade du même âge que lui. De la même façon que les acteurs apprennent comment jouer une pièce et répètent leurs rôles, on peut apprendre à l'enfant comment se comporter dans une interaction réciproque. Le « camarade » adulte devra adapter ses aptitudes et son langage pour ressembler à celui des camarades de l'enfant dans une situation donnée. L'objectif est de favoriser des interactions réciproques entre égaux, sans que l'un des « camarades » ne soit dominant.

Un enseignant a un rôle taillé à sa mesure et relativement invariable, peut rester un adulte et non un camarade. Pourtant, un adulte faisant du soutien pour faciliter l'intégration à la crèche ou à l'école maternelle peut parfois adopter le rôle d'un « camarade ». Cet adulte « camarade » peut être un mentor ou un responsable de stage, accompagnant l'enfant dans les situations sociales. Les jouets ou les équipements utilisés à l'école et par les enfants du même âge, peuvent être empruntés ou achetés pour contribuer à rendre les interactions plus proches des situations sociales réelles avec leurs pairs.

Il est important que les adultes, spécialement les parents, observent le comportement spontané des camarades de l'enfant, faisant attention aux jeux, aux équipements, aux règles et au langage. La stratégie consiste pour les parents à jouer avec l'enfant en utilisant le « langage enfant » (les phrases typiques des enfants de son âge), et de veiller à l'égalité et à la réciprocité en termes d'intérêts et de coopération. L'adulte peut faire usage d'indices sociaux spécifiques, s'arrêtant momentanément pour encourager l'enfant à regarder ou à écouter, et pour lui expliquer ce que l'indice signifie, et comment on attend de lui qu'il réagisse.

L'adulte peut exprimer oralement ses pensées tout en jouant avec l'enfant – pour commenter ses réflexions. Cela permettra à l'enfant Asperger de suivre véritablement les pensées de l'autre, plutôt que d'avoir à deviner ce qu'elle comprend à partir du contexte, ou d'une interprétation des expressions faciales et du langage corporel.

Il est important que l'adulte joue le rôle d'un bon ami, et aussi des situations qui illustrent des actions inamicales, de domination, de harcèlement et de différences d'avis. Les réponses appropriées ou non peuvent être interprétées par l'adulte, pour donner à l'enfant une palette de réponses et l'aptitude à déterminer laquelle est appropriée et pourquoi.

S'impliquer à tour de rôle et demander de l'aide

À la première étape de l'amitié, l'ami est quelqu'un qui s'implique et qui aide. Il est important que lorsque l'adulte joue le rôle d'un enfant, il ou elle enseigne et encourage l'enfant à s'impliquer à tour de rôle. Par exemple, lorsque l'on fait des puzzles, l'adulte et l'enfant devraient placer à tour de rôle une pièce du puzzle ; lorsque l'on feuillette un livre, l'adulte montre d'abord du doigt l'une des images et fait un commentaire ou pose

une question, et à la page suivante l'enfant montre du doigt et pose une question à l'adulte. Si l'enfant aime bien qu'on le pousse sur la balançoire, l'activité suivante sera que l'enfant pousse l'adulte sur la balançoire. Les deux « amis » jouent et dirigent à tour de rôle chacune des activités.

Pour inciter à aider quelqu'un, l'adulte commettra délibérément une faute ou ne résoudra pas un problème. L'adulte demande ensuite à l'enfant de l'aide, en précisant que demander de l'aide est la chose qu'il convient de faire lorsqu'on a un problème. L'adulte devra s'assurer que ses capacités dans une tâche donnée sont comparables à celles de l'enfant Asperger. De tels enfants peuvent se considérer comme de petits adultes, et devenir extrêmement déçus ou agités si leur niveau d'aptitude est manifestement inférieur à celui de leur camarade de jeu. L'adulte montre ainsi qu'il est acceptable de faire des erreurs.

Répétition générale avec un autre enfant
Un adulte peut facilement modifier le rythme du jeu, le niveau des exigences et des réactions de l'enfant. Après une pratique suffisante dans ce cadre, l'enfant peut passer à une étape supérieure et faire une « répétition générale » avec un autre enfant. Ce dernier peut être un frère ou une sœur plus âgé(e), ou un enfant mature de la classe, qui puisse jouer le rôle d'un camarade de jeu, afin que l'enfant acquière une pratique plus approfondie dans un cadre contrôlé, avant d'avoir à utiliser ses capacités dans un groupe d'enfants de son âge.

Enregistrement vidéo des enfants en train de jouer
Les enfants Asperger aiment souvent regarder le même film en continu. Il est courant que les enfants traditionnels aiment cela, mais l'enfant Asperger peut se distinguer par le nombre de fois qu'il regarde le film ou l'émission. Ce n'est pas nécessairement un comportement autostimulant, comme le suggèrent certaines publications comportementalistes sur l'autisme, mais à mon avis une manière constructive d'apprendre sans la confusion et les efforts qu'implique le fait d'avoir à se socialiser ou à parler. Les parents peuvent craindre que regarder tant de fois la même émission ne soit une perte de temps ; pourtant la focalisation des parents ne doit pas résider dans le fait que leur enfant regarde ou non la TV mais sur les bénéfices que peut leur apporter le contenu du programme.

Je recommande que l'on fasse des enregistrements vidéo des expériences sociales de l'enfant Asperger – par exemple, l'enfant et ses camarades jouant dans le bac à sable, les cours d'expression orale en classe, ou ses jeux avec ses cousins à la maison. L'enfant peut ensuite regarder, peut-être à de multiples reprises, le « Documentaire des Interactions Sociales » pour mieux comprendre les codes sociaux, les réponses, la séquence des activités, les actions de ses camarades et son propre rôle en tant qu'ami. Un adulte peut faire des pauses pour insister sur un

code social spécifique, identifier un comportement amical, ou montrer ce que l'enfant avec le Syndrome d'Asperger a fait d'approprié.

Jeux de rôles

Les enfants traditionnels de la première étape d'acquisition de l'amitié imitent souvent quelqu'un, ou jouent des saynètes basées sur des personnages populaires et les histoires dans des livres, la télévision et les films. L'enfant Asperger peut lui aussi, mimer des personnages et des événements fictifs, mais de manière qualitativement différente, généralement, solitaire. Cela peut être une imitation exacte avec peu de variations ou de créativité ; d'autres peuvent être impliqués, mais seulement s'ils suivent les directives de l'enfant Asperger et sans modifier le script. L'interaction n'est pas aussi créative, coopérative et réciproque, comme c'est le cas avec les enfants traditionnels. Pourtant, l'enfant Asperger peut avoir une mémoire et une connaissance remarquables des personnages et films populaires, et prendre plaisir à rejouer des scènes pendant des heures. L'enfant a besoin d'être encouragé à être plus flexible dans son jeu « créatif », particulièrement lorsqu'il joue avec d'autres enfants. Le principe est d'apprendre que quelque chose de différent n'est pas condamnable.

Les activités favorisant la pensée flexible et l'aptitude à se mettre à jouer des saynètes peuvent inclure des jeux dont l'objectif est d'inventer le plus grand nombre possible d'usages pour un objet donné, c'est-à-dire de penser au-delà de l'usage, le plus fonctionnel de cet objet. Par exemple, combien de fois pouvez-vous réinventer une brique, un trombone, une section de rails pour train miniature avec le même objet, et ainsi de suite ? Les rails de train peuvent se transformer en ailes d'avion, une épée ou une échelle, par exemple. Ceci favorise l'aptitude à « s'en sortir » lors de la résolution de problèmes, et à être plus à l'aise lorsqu'on est impliqué dans un jeu de mime avec d'autres enfants.

L'adulte peut imiter un ami dans des saynètes, à l'aide de la phrase « Faisons comme si… », favorisant la pensée flexible et la créativité. Les enfants Asperger peuvent être très attachés aux règles, et devoir apprendre que, lorsque l'on joue avec un ami, il est possible de changer les règles et d'être créatif tout en passant un bon moment malgré tout, et que ceci n'a pas à être nécessairement une cause d'anxiété. L'enfant peut tirer profit de Social Stories™ (cf. ci-après), qui explique que, dans l'amitié et pour résoudre un problème pratique ou intellectuel, essayer une autre méthode peut mener à une découverte importante. La tentative de trouver un raccourci pour aller aux Indes a abouti à la découverte de l'Amérique par les Européens.

Une fois que l'enfant Asperger est plus à l'aise avec la pensée flexible, un adulte et des camarades peuvent l'encourager à s'impliquer dans des jeux sociaux créatifs et réciproques. J'ai remarqué que lorsque l'enfant

découvre la valeur intellectuelle et sociale du fait d'être imaginatif, le niveau de créativité atteint peut être stupéfiant.

L'encourager à devenir amical

En discutant à propos des expériences sociales de l'enfance avec de jeunes adultes Asperger, j'ai entendu beaucoup de récits de confusion sociale, et comment, bien souvent, la réponse des adultes consistait à critiquer les erreurs sociales, mais rarement à féliciter pour ce qui était approprié. L'enfant se doutait souvent qu'à la fin d'une interaction, une absence de critiques, de sarcasmes ou de rires méprisants signifiait que l'interaction avait été réussie, mais n'avait aucune idée de ce qu'il ou elle avait fait de socialement approprié. Comme l'a dit un jeune adulte sur son enfance : « Les seuls commentaires que j'aie reçus étaient lorsque j'avais mal fait quelque chose, mais personne ne m'a dit ce que je faisais bien » (entretien personnel).

Lorsque l'enfant résout un problème de mathématiques, un trait ou une croix de l'enseignant indique ce qui est vrai ou faux. Lorsque l'enfant fait un puzzle ou une construction avec des briques de Lego, il sait qu'il a réussi lorsque toutes les pièces se tiennent, ou que la construction est terminée et solide. Le problème est que dans les situations sociales le succès peut ne pas être aussi évident, et qu'il peut y avoir un manque relatif de réactions en retour positives. Je recommande fortement que lorsqu'un adulte, camarade de classe ou ami interagit avec un jeune enfant Asperger, un effort conscient souligne et commente ce que l'enfant a fait d'approprié.

Par exemple, si l'on a vu l'enfant jouer au football avec d'autres enfants pendant la pause de midi, il ou elle devrait être informé à la fin du match des actions qui étaient amicales ou pas. Une réaction positive pourrait être : « J'ai remarqué que lorsque la balle était perdue dans les hautes herbes, tu avais aidé à la retrouver. Bravo ! Aider quelqu'un à trouver quelque chose est un geste amical qu'il convient de faire » ou encore : « Quand Joshua est tombé et que tu es venu vers lui et lui as demandé s'il allait bien, c'était un geste d'attention et d'amitié qu'il faut faire » ou « Lorsque Jessica a marqué un but et que tu es venu vers elle et que tu as dit "superbe but", c'était un compliment gentil, et un geste amical ».

L'enfant peut tenir un journal, où il note combien de fois dans la journée ou la semaine il a fait preuve de comportements amicaux. Le journal peut prendre la forme d'un livre dont on peut être fier, ou être un moyen d'attribuer des « bons points » d'amitié pour des comportements amicaux particuliers. Le journal peut être un historique de ce qui a été fait ou dit, et pourquoi c'est un exemple d'amitié. Les actes amicaux mémorables peuvent mériter une reconnaissance publique et une récompense appropriée.

Social Stories™

Une autre approche pour apprendre les indices sociaux importants, les pensées, les sentiments et les scripts des comportements est d'écrire des Social Stories™, qui ont initialement été inventées par Carol Gray en 1991, non pas à partir d'un modèle théorique de la cognition sociale, mais à partir de l'expérience directe et interactive de Carol avec les enfants autistes et Asperger (Gray 1998). S'initier aux Social Stories™ permet aussi aux autres personnes (adultes et enfants) de comprendre la perspective de l'enfant Asperger, et pourquoi il peut paraître dans son comportement social confus, anxieux, agressif et désobéissant. Carol Gray (2004b) a récemment réexaminé les critères et indications pour écrire les Social Stories™, et ce qui suit est un bref résumé de ces indications.

Une Social Story™ décrit une situation, une aptitude ou un concept en termes d'indices sociaux importants, dans un style et un format spécifique. L'objectif est de partager des informations sociales et émotionnelles d'une manière rassurante et didactique, qui puisse être facilement comprise par l'enfant (ou l'adulte) ayant le Syndrome d'Asperger. La première des Social Stories™ et au moins 50 % des autres, décrivent les aptitudes et les connaissances existantes, ainsi que tout ce que l'enfant fait bien, évitant ainsi qu'elles ne soient associées seulement aux lacunes et aux échecs. Certaines sont également écrites avec pour objectif de mettre en valeur les réussites dans l'usage de nouvelles connaissances et stratégies. Il est important qu'elles soient perçues comme un outil de mise en valeur des connaissances sociales et des succès sociaux.

L'un des aspects essentiels de l'écriture d'une Social Story™ est de déterminer, en collaboration avec l'enfant Asperger, comment il perçoit une situation particulière, et d'abandonner l'idée que l'adulte sait tous les faits, pensées, émotions et intentions de l'enfant. La structure de l'histoire consiste en une *introduction* qui identifie clairement le sujet, un *développement* qui ajoute des détails et des connaissances, et une *conclusion* qui résume et met en valeur les informations et toutes les nouvelles suggestions.

Pour de jeunes enfants, l'histoire est écrite à la première personne avec le pronom personnel « je » ou le prénom de l'enfant si c'est ainsi que celui-ci s'autodésigne, et devrait donner à l'enfant des informations pouvant être personnalisées et intégrées (Gray 2002a). Pour les adolescents et les adultes, la Social Story™ peut être écrite à la troisième personne, avec « il » ou « elle », dans un style ressemblant à celui des articles d'un magazine pour des lecteurs de son âge. L'expression Social Story™ peut être changée en Article Social. Par exemple, l'une des aptitudes relatives à l'amitié et au travail en groupe que l'on attend d'un jeune adulte est l'aptitude à faire et à recevoir des compliments. Un article de seize pages, de type magazine avec des illustrations de bande dessinée, a été écrit par Carol Gray pour expliquer aux adultes Asperger pourquoi on attendait

des compliments entre amis, dans les relations avec le partenaire, et avec les collègues ou les clients au travail (Gray 1999).

Si la personne a un intérêt spécial, ce dernier peut être intégré dans le texte. Par exemple, si l'intérêt spécial de l'enfant porte sur les derniers moments du Titanic, alors on peut utiliser des scènes du film ou des sélections personnelles à partir de livres d'histoire ou de documentaires peuvent être utilisées pour illustrer et mettre en relief certaines informations de la Social Story™ (Gagnon 2001).

Social Stories™ utilise un langage positif et une approche constructive. Les suggestions portent sur ce qu'il faut faire plutôt que sur ce qu'il ne faut pas faire. Le texte inclut des *phrases descriptives* qui contiennent des informations factuelles ou des énoncés, et des *phrases prospectives* qui servent à expliquer la perception du monde physique et mental d'une personne. Les phrases prospectives, qui sont l'une des raisons du succès des Social Stories™, décrivent des pensées, des émotions, des croyances, des opinions, des motivations et des connaissances. Elles sont spécifiquement destinées à améliorer les capacités liées à la Théorie de l'Esprit. Carol Gray recommande d'inclure des *phrases coopératives* pour identifier qui peut rendre service, et des *phrases directives* qui suggèrent une réponse ou un choix de réponses dans une situation particulière. Les *phrases affirmatives* expliquent une valeur, une opinion ou une règle communément partagées, la raison pour laquelle des codes spécifiques de conduite ont été établis et pourquoi il convient de s'y conformer. Les *phrases de contrôle* sont écrites par l'enfant pour mettre en place des stratégies personnelles pour faciliter la mémorisation de ce qu'il faut faire. Carol Gray a développé une formule de Social Story™ où le texte décrit plus qu'il n'ordonne. La Social Story™ devra également avoir un titre, qui devrait refléter les caractéristiques essentielles de l'histoire.

À ce jour, les travaux originaux de Carol Gray ont fait l'objet de nombreuses recherches, ont été jugés remarquablement efficaces pour améliorer la compréhension sociale et le comportement des enfants autistes ou avec le Syndrome d'Asperger (Hagiwara et Myles 1999 ; Ivey, Heflin et Alberto 2004 ; Lorimer 2002 ; Norris et Dattilo 1999 : Rogers et Myles 2001 ; Rowe 1999 ; Santosi, Powell Smith et Kincaid 2004 ; Scattone *et al.* 2002 ; Smith 2001 ; Swaggart *et al.* 1995 ; Thiemann et Goldstein 2001).

Les Social Stories™ peuvent être un moyen extrêmement efficace pour faire apprendre les indices sociaux importants à toutes les étapes de l'amitié, et tout particulièrement à la première étape. Les jeunes enfants ont besoin d'un accompagnement pour comprendre les pensées et les sentiments de l'autre et les rôles ou les actions que l'on attend dans une situation particulière. Par exemple, voici un extrait d'une Social Story™ inédite sur les gestes rassurants :

Parfois les enfants me serrent dans les bras. Ils le font de manière amicale. Hier j'ai fait trois fautes d'orthographe dans la dictée en classe. Lorsque mon amie Amy a vu ma copie et les trois fautes, elle a pensé que je devais être triste, et j'étais triste. Amy a mis son bras autour de moi et a dit : « Ne sois pas triste, Juanita ». Amy est mon amie. Elle m'a réconforté en me serrant dans les bras pour que je me sente mieux. Embrasser Amy peut lui permettre de se sentir mieux. Quand Amy m'embrasse c'est parce qu'elle sait que je suis triste et qu'elle veut que je me sente mieux. Je peux lui dire « merci » après qu'elle m'a embrassé.

Dans la situation décrite ci-dessus, la raison du comportement d'Amy, le fait d'avoir mis son bras autour de Juanita, peut devoir être expliqué à l'enfant Asperger. Ceux-ci ont des difficultés à comprendre les pensées, les sentiments et les intentions des autres, pouvant faire paraître illogique le comportement des autres personnes et induire en confusion. Un geste rassurant peut agir sur les émotions, non sur les erreurs d'orthographe. Ce n'est que lorsque l'enfant aura compris que ce qu'a fait Amy était un geste destiné à rassurer, destiné à le réconforter dans sa détresse, que le comportement d'Amy paraîtra logique et ne sera plus une cause de confusion et de rejet.

Une fois la Social Story™ écrite, d'autres personnes dans l'entourage de l'enfant devront savoir comment l'aider à réutiliser avec succès ses nouvelles connaissances et stratégies. L'enfant pourra ranger les Social Stories™ dans un classeur pour avoir un livre de référence à la maison ou à l'école, et pourra garder sur lui des copies de certaines histoires pouvant tenir dans une poche ou un portefeuille, qu'il pourra relire pour se rafraîchir la mémoire juste avant ou pendant un événement où les Social Stories™ sont d'utilité.

Parmi les autres sujets abordés par les Social Stories™ à la première étape de l'amitié figurent l'aptitude à entrer et à sortir (c'est-à-dire comment se joindre à une activité et comment la quitter), quand et comment aider quelqu'un, et l'importance d'accepter les jeux proposés par un autre enfant et de s'y joindre. Se joindre avec succès à un groupe d'enfants est particulièrement délicat pour les enfants ayant le Syndrome d'Asperger. Le conseil généralement donné aux enfants typiques est de regarder, d'écouter, de s'approcher et ensuite de se faufiler parmi eux (Rubin 2002). Chaque étape du processus peut requérir une Social Story™ ; par exemple, l'enfant peut avoir besoin d'aide pour reconnaître et comprendre les signaux d'invitation pour rejoindre un groupe, comme par exemple un regard ou un geste de bienvenue, une pause naturelle dans la conversation ou un changement d'activité – bref, des « feux verts ».

Apprendre les codes sociaux

J'utilise la métaphore de l'automobiliste pour expliquer les conséquences du fait de ne pas remarquer ou d'ignorer les signaux sociaux. On a mis en place un système de signalisation routière et un code de la route pour éviter les accidents. Un enseignant ou un parent peut imaginer un automobiliste qui ne verrait pas ou ne comprendrait pas la signalisation routière, grillant un feu rouge, dépassant les limites de vitesse ou roulant trop près d'un autre véhicule, chaque situation pouvant être la cause d'un accident.

L'enfant Asperger a des difficultés pour reconnaître les signaux qui empêchent les accidents sociaux et pour savoir comment y réagir. Lorsque l'enseignant émet un fort « Ahem » comme pour s'éclaircir la voix, un enfant typique sait que cela peut être un signal d'alerte semblable au panneau routier avertissant de la proximité de feux de signalisation. L'enfant doit regarder le visage de l'enseignant comme s'il regardait un feu de signalisation. S'il ou elle sourit, « feu vert », cela signifie que vous pouvez continuer dans tout ce que vous êtes en train de faire. Si l'enseignant fronce les sourcils, mais regarde quelqu'un d'autre, c'est un « feu orange », voulant dire que l'on doit être prudent et peut-être s'arrêter. S'il ou elle vous regarde et a l'air en colère, « feu rouge », c'est un signal clair pour arrêter ce que vous êtes en train de faire sous peine de sanctions. Toutefois, l'enfant Asperger peut interpréter le « Ahem » comme indiquant simplement que l'enseignant a la gorge sèche et a besoin d'une pastille pour la toux ou de boire un peu d'eau.

Les enfants Asperger peuvent ne pas comprendre les panneaux « ne pas coller la voiture devant vous », et empiéter sur l'espace privé de quelqu'un ; ne pas comprendre les panneaux « impasse » indiquant que cette voie ne mène nulle part ; ou encore les panneaux avec des hommes en train de travailler, qui signale qu'il ne faut pas déranger. En ne répondant pas comme il faut à ces signaux sociaux, l'enfant avec le Syndrome d'Asperger n'est pas délibérément désobéissant et provocateur : c'est son manque de compréhension qui se manifeste. Par conséquent, il aura tendance à subir des accidents sociaux qui font souffrir.

L'apprentissage des signaux sociaux utilise les Social Stories™ pour expliquer la raison d'être d'un « code de la route », donner des exemples clairs de signaux, et entraîner l'enfant à réagir comme il faut. La métaphore des expressions faciales comme des feux de circulation peut être approfondie avec un grand tableau des feux de circulation avec quelques images d'expressions faciales. L'enfant Asperger passe en revue les images, et décide quel feu doit être associé avec chaque expression. Est-ce un visage « feu vert », « feu orange » ou « feu rouge » ? L'apprentissage décrit de manière appropriée les phrases et les questions que l'enfant peut formuler lorsqu'il ou elle voit une expression faciale « feu orange » ou « feu rouge », comme par exemple « Désolé », « Êtes-vous fâché(e)

envers moi ? » ou « Que dois-je faire ? » ; ou des questions et des phrases lorsque l'enfant ne sait pas ce que les signaux sociaux signifient pour éviter d'autres accidents sociaux, comme par exemple « Ai-je fait quelque chose de mal ? » ou « Je ne comprends pas ».

Deuxième étape de l'amitié – entre six et neuf ans

À cette étape d'acquisition de l'amitié, les enfants traditionnels commencent à sentir qu'ils ont besoin d'un ami pour jouer à certains jeux et qu'il doit lui aussi apprécier ces jeux. Les enfants acceptent et intègrent les influences et les objectifs de leurs amis dans leur jeu. Les enfants traditionnels deviennent plus attentifs aux pensées et aux sentiments de leurs camarades, et à la manière dont leurs actions et leurs commentaires peuvent blesser, physiquement et émotionnellement. L'enfant est prêt à refouler certaines actions et pensées, à « le penser sans le dire », ou à dire un « pieux mensonge » pour ne pas heurter la susceptibilité d'autrui. On s'attend à ce stade à une plus grande réciprocité et assistance mutuelle dans les amitiés.

Une amitié peut désormais se mettre en place parce que les deux enfants ont des intérêts similaires. Des traits de caractère de l'ami sont reconnus plutôt que les objets qu'il possède (il est drôle, on rigole bien avec lui). Le concept de réciprocité (elle vient à ma fête et je vais à la sienne), l'envie véritable de partager les ressources, et le fait d'être honnête dans les jeux en commun deviennent de plus en plus importants. Lors de la résolution d'un conflit, le point de vue de l'enfant est que le coupable sait retirer ce qu'il a fait, une solution satisfaisante consistant à infliger une peine équivalente (ou « œil pour œil »). Le concept de responsabilité et de justice est basé sur l'identité de celui qui a déclenché le conflit, et non ce qui s'est passé ensuite. Autour de l'âge de huit ans, l'enfant peut mettre en place le concept de meilleur ami, comme quelqu'un qui est non seulement un camarade de jeu préféré, mais aussi celui qui aide de manière concrète (il sait réparer l'ordinateur) et en période de stress émotionnel (elle me réconforte quand je suis triste). Pour autant, tous les enfants n'ont pas un « meilleur ami » à ce stade.

Programmes pour la deuxième étape

Jeux de rôle

À la deuxième étape d'acquisition de l'amitié, les enfants coopèrent davantage en jouant avec leurs pairs, et développent plus de moyens constructifs de gestion des conflits. Il est important que l'enfant Asperger apprenne la théorie et maîtrise mieux la pratique de divers aspects des jeux où il faut coopérer, à l'aide des Social Stories™ et des jeux de rôle.

Ces derniers peuvent apprendre à pratiquer des jeux où la coopération est de mise, comme par exemple faire et recevoir des compliments, accepter des suggestions, travailler en vue d'un objectif commun, avoir conscience de la notion d'espace privé, des règles de la proximité, faire face aux critiques et en émettre, reconnaître les signes de lassitude, d'embarras et de frustration et savoir quand s'arrêter. Les jeux de rôle et les mises en scène d'interactions sociales telles que faire des compliments peuvent être enregistrés sur vidéo pour permettre à l'enfant de s'entraîner et de réagir en retour de manière constructive (Apple, Billingsley et Schwartz 2005).

Dans des situations de conflit et de désaccord, l'enfant Asperger devra être incité à voir un adulte comme médiateur, plutôt que de déterminer seul qui est en faute et d'en tirer les conséquences. Les Social Stories™ et les jeux de rôle peuvent se concentrer sur des aspects tels que les avantages de la négociation et du compromis, être équitable et l'importance des excuses. Le contrôle de soi peut être un problème. Si l'enfant a tendance à être autocratique et dominant, d'autres approches peuvent être expliquées et poursuivies. Il est plus aisé d'atteindre ses buts en étant gentil envers quelqu'un.

Un assistant en classe et dans la cour de récréation

Pour faciliter une intégration sociale réussie à l'école et dans la cour de récréation, l'enfant aura probablement besoin de personnels d'accompagnement scolaire. Un assistant de l'enseignant peut observer le comportement social de l'enfant, en particulier celui reflétant les aptitudes pour l'amitié en adéquation avec l'âge de l'enfant, et immédiatement réagir ou encadrer de manière positive. Parmi les nombreuses fonctions de l'assistant de l'enseignant :

- aider l'enfant à identifier les indices sociaux et les réponses à y apporter
- faire de l'accompagnement personnalisé à l'aide d'activités ou de jeux spécifiques : jeux de rôle, répétition, écriture de Social Stories™ avec l'enfant
- inciter les autres à intégrer l'enfant Asperger dans leurs jeux
- fournir un cadre pour gérer les conflits potentiels entre l'enfant Asperger et ses camarades
- réagir rétrospectivement de manière positive pour l'enfant.

Le nombre d'heures de la journée passées à l'école où l'enfant Asperger a besoin d'un assistant dépend de ses aptitudes, du contexte social et des modalités de fonctionnement du groupe formé par ses camarades de classe.

Jouer avec des poupées ou des figurines et lire de la fiction
J'ai remarqué qu'à la deuxième étape de l'amitié des mécanismes d'adaptation différents pouvaient être mis en place par les filles Asperger par rapport à ceux des garçons. Les filles avec le Syndrome d'Asperger sont plus souvent des observatrices intéressées par le jeu social des autres filles, et imitent plus souvent à la maison leur comportement avec des poupées et des amis imaginaires, ou en adoptant le mode d'être d'une fille socialement à l'aise. Ces activités peuvent être une opportunité de choix pour analyser et s'exercer aux compétences sociales.

Les filles Asperger peuvent développer un intérêt spécial à lire de la fiction. Ceci permet là encore de comprendre les pensées, les émotions et les relations sociales. On peut inciter un garçon Asperger à jouer avec des figurines, généralement des héros masculins, mais en remettant en scène des expériences de la vie quotidienne, et à lire de la fiction, peut être fondée sur son intérêt spécial, par exemple un livre comme *The Railway Children* si l'enfant est intéressé par les trains.

Intérêts partagés
L'une des réponses courantes des enfants traditionnels à cette étape du développement de l'amitié à la question « Qu'est-ce qui fait un bon ami ? » est « On fait les mêmes choses ». Des intérêts partagés sont une base pour l'amitié. Je connais un enfant Asperger qui avait un intérêt et un savoir remarquables sur les insectes, en particulier les fourmis. Ses camarades toléraient son enthousiasme et ses monologues sur les fourmis, mais il n'était pas considéré comme un ami potentiel, puisque leur intérêt pour le sujet avait des limites. Il apprenait les compétences requises pour l'amitié, par exemple comment tenir une conversation bilatérale, attendre que l'autre personne finisse ce qu'il ou elle est en train de dire, comment faire et recevoir des compliments, et faire preuve d'empathie. Lorsqu'il utilisait ces techniques sociales avec ses camarades de classe, c'était grâce à un effort intellectuel et à son accompagnement, et cela était perçu par les autres enfants comme quelque chose de forcé et d'artificiel. Il avait peu d'amis véritables.

Par chance, un autre enfant Asperger vivait non loin de là, et était lui aussi intéressé par les fourmis. Leurs parents ont organisé une rencontre des deux jeunes entomologistes au cours de laquelle le niveau des relations sociales entre les deux nouveaux amis a été remarquable. Les deux garçons sont devenus des compagnons réguliers de safaris de fourmis, ont échangé leurs connaissances et leurs équipements sur les insectes, ont fait une étude commune sur les fourmis, et se sont mutuellement contactés pour de longues conversations bilatérales sur leurs dernières découvertes sur les fourmis. En observant leurs interactions, il était clair qu'il y avait un équilibre naturel dans la conversation. Chacun des deux enfants était capable d'attendre patiemment, d'écouter attentivement,

de manifester de l'empathie et de faire des compliments à un niveau non observé lorsqu'il était avec ses camarades non Asperger.

Les parents et les enseignants peuvent envisager d'organiser des rencontres en fonction des intérêts spéciaux des enfants. Les associations locales de parents dont les enfants ont le Syndrome d'Asperger peuvent fournir les noms et adresses de familles ainsi que l'intérêt spécial de l'enfant, afin de mettre en place des amitiés potentiellement réussies. Pourtant, j'ai remarqué que lorsque l'intérêt commun se termine chez l'un des amis, l'amitié peut prendre fin.

L'intérêt peut aussi être utilisé pour faciliter l'amitié avec des enfants typiques. La sœur de mon épouse a le Syndrome d'Asperger et des capacités artistiques exceptionnelles. Elle a écrit qu'à l'école :

> *Désirant avoir enfin des amis, lorsque quelqu'un me fit des compliments pour un dessin que j'avais fait, je me suis mise à donner aux gens des dessins jusqu'à ce que l'on m'accuse de me vanter, une réprimande que je n'ai jamais oubliée. Je m'efforçais simplement de me faire des amis. (Document personnel)*

Si l'enfant Asperger a un don particulier, par exemple pour le dessin, l'enseignant faire en sorte qu'il soit en binôme avec un autre enfant dont les aptitudes sont équivalentes. Par exemple, l'artiste peut illustrer des histoires écrites par un autre enfant qui a des dons d'écrivain. Cela peut démontrer la valeur de la collaboration et du travail d'équipe.

Le sens de l'humour

Une autre réponse possible à la question « Qu'est-ce qui fait un bon ami ? » est « Quelqu'un qui a le sens de l'humour ». Les enfants Asperger tendent à faire des interprétations littérales de ce que les gens disent, et peuvent ne pas comprendre quand quelqu'un plaisante ; pourtant, ils peuvent avoir un merveilleux, bien que parfois très particulier, sens de l'humour (Darlingon 2001). Les très jeunes enfants rient de la façon dont un mot est prononcé, et répètent ce mot pour eux-mêmes comme une plaisanterie très personnelle, mais la raison de l'humour n'est pas expliquée ni partagée. L'acquisition de l'humour peut tendre vers la création de calembours, d'associations et de jeux de mots (Werth, Perkins et Boucher 2001). L'étape suivante de développement de l'humour peut être l'humour visuel, comme dans l'émission de divertissement *Mr Bean* et par la suite, plus tôt que l'on ne s'y attendrait, un intérêt pour l'humour surréaliste comme dans les comédies du type de *Monty Python*.

Les plaisanteries que font les enfants entre six et neuf ans entre eux commencent à inclure des mots et des gestes grossiers. Les autres enfants sont conscients de la nature de la plaisanterie et du contexte approprié, et l'apprécient en conséquence. Les enfants Asperger peuvent répéter une plaisanterie grossière à succès, mais dans des circonstances

où d'autres comprendraient qu'elle n'est pas amusante. La plaisanterie qui fait rire aux éclats les enfants dans la cour de récréation n'est pas nécessairement celle qu'il faut raconter à votre grand-mère lors du déjeuner dominical. L'enfant peut avoir besoin d'une Social Story™ pour comprendre pourquoi certaines plaisanteries sont drôles pour certaines personnes et pas d'autres.

Hans Asperger a écrit que les enfants Asperger manquaient de sens de l'humour, mais ceci est contredit par mon expérience avec plusieurs milliers d'enfants ayant ces caractéristiques. Beaucoup ont une vision unique ou alternative de la vie, qui peut être fondée sur des remarques pertinentes et clairement humoristiques. Je suis d'accord avec Claire Sainsbury lorsqu'elle écrit :

> *Ce n'est pas le sens de l'humour qui nous fait défaut, mais plutôt les aptitudes sociales pour reconnaître quand les autres plaisantent, pour signaler que nous-mêmes nous plaisantons, ou pour apprécier les plaisanteries fondées sur la compréhension des conventions sociales (Sainsbury 2000 p. 80).*

Certains adolescents Asperger peuvent faire preuve d'une imagination remarquable pour inventer de l'humour original et des plaisanteries, mais leur sujet est souvent lié à leur intérêt spécial et peut ne pas être adapté pour faire rire les autres (Lyons et Fitzgerald 2004 ; Wert *et al.* 2001). Je connais beaucoup d'adolescents Asperger qui inventent de nombreuses plaisanteries, bien que parfois je ne sache pas bien ce qu'il y a de drôle. Pourtant, le rire de la personne Asperger suite à une plaisanterie unique en son genre est très contagieux.

Les cercles concentriques

L'enfant Asperger aura probablement besoin d'aide pour comprendre les différentes hiérarchies et conventions sociales régissant l'humour, les sujets de conversation, le toucher et l'espace privé autour du corps, les salutations et les gestes d'affection. Je fais appel à une activité où l'on dessine une série de cercles concentriques sur une très grande feuille de papier. Dans le cercle intérieur on écrit le nom de l'enfant et des membres de sa famille proche. Dans le cercle qui l'entoure on écrit les noms des gens que l'enfant connaît bien mais qui ne sont pas sa famille proche, comme par exemple son enseignant ou enseignante, ses tantes et oncles, ses voisins et ses amis. Le cercle suivant, plus proche de l'extérieur, peut inclure les noms des amis et des connaissances de la famille, des parents éloignés et des enfants que l'enfant connaît mais qui ne sont pas ses amis. Le cercle suivant peut inclure des personnes que l'enfant voit occasionnellement, comme le docteur ou le facteur qui apporte le courrier. Le cercle extérieur peut inclure des gens qui sont fondamentalement étrangers ou vus rarement, comme des parents lointains.

Une fois les cercles et les occupants des cercles placés d'un commun accord, la conversation porte sur un aspect du comportement social, par exemple les différents types de salutation. L'adulte qui anime cette activité peut chercher avec l'enfant des images de différents types de salutation dans les magazines et les découper. Ensuite, la discussion permet de décider dans quel cercle il faut placer chaque catégorie de salutation. Une poignée de main est une salutation adaptée vis-à-vis du médecin, mais n'est pas celle attendue par la grand-mère. L'enfant peut vraiment aimer et admirer ses enseignants, mais il ne serait pas correct, à l'âge de sept ans, de les embrasser chaque matin. On peut lui suggérer une salutation alternative affectueuse, mais verbale. La méthode pédagogique des cercles concentriques peut devenir plus intrigante pour des enfants plus âgés, dans le cas des salutations de gens de cultures différentes. En Europe du Nord, on salue les filles de sa classe d'un simple sourire, alors qu'en France on est supposé leur faire la bise sur les deux joues. Dans la culture maorie de Nouvelle-Zélande, tirer la langue est une forme traditionnelle de salutation d'un hôte respecté. Pourtant, un parent peut devoir expliquer que si la famille ne vit pas en Nouvelle-Zélande, tirer la langue n'est généralement pas un salut acceptable.

La méthode des cercles concentriques peut aussi être utilisée dans des programmes sur l'amitié pour illustrer bien des règles et différents aspects de l'amitié. Par exemple, il est très simple d'expliquer comment quelqu'un peut « passer la frontière » et de simple connaissance devenir un ami proche. Le grand avantage de la méthode des cercles concentriques est de permettre à l'enfant de visualiser une gamme d'interactions sociales complexes, et de savoir ce qu'il faut dire et faire lorsque l'on socialise avec quelqu'un situé dans l'une des cercles ainsi conçus.

Ce qu'il ne faut pas dire

Les enfants Asperger sont généralement brutalement honnêtes et disent ce qu'ils pensent. Leur allégeance va à la vérité, non à la sensibilité des gens. Ils peuvent devoir apprendre à ne pas dire la vérité dans certains contextes. Bien que l'honnêteté soit une vertu, les enfants commencent à cet âge à dire des mensonges afin de ne pas heurter la sensibilité d'un ami, ou pour manifester leur solidarité en n'informant pas les adultes du mauvais comportement d'un ami. Celui-ci peut paraître immoral et illogique à un enfant Asperger, qui veut dire à l'enseignant « qui l'a fait » et qu'un ami a fait une remarque stupide. Ce n'est pas une manière recommandée pour se faire ou garder des amis. L'enfant Asperger peut tirer profit des Social Stories™ pour comprendre pourquoi il est parfois approprié de dire quelque chose qui n'est pas vrai, et quand il convient de garder le silence.

Un anthropologue dans la salle de classe
Une manière de décrire une personne Asperger est de la comparer à quelqu'un venant d'une autre culture et ayant une manière différente de percevoir et de penser le monde. Certains adultes Asperger ont suggéré que le terme de Syndrome d'Asperger soit remplacé par le Syndrome « *wrong planet* » (erreur de planète). Claire Sainsbury, une diplômée d'Oxford qui a le Syndrome d'Asperger, a écrit un livre intitulé *Martian in the Playground* (2000) pour aider les parents et les enseignants à comprendre le Syndrome d'Asperger. Se représenter quelqu'un qui a le Syndrome d'Asperger comme appartenant à une culture ou à une planète différente peut aider à changer l'attitude des adultes et des enfants, mais peut aussi être utilisé pour donner corps à une stratégie d'intervention.

L'enfant Asperger tente de comprendre nos coutumes sociales à peu près comme un anthropologue venant de découvrir une nouvelle tribu veut étudier son peuple et ses coutumes. L'anthropologue a besoin que quelqu'un de cette culture-là lui explique, les coutumes et la langue. Un enseignant ou un assistant pédagogique prenant en charge l'enfant peut remplir la fonction d'un guide pour expliquer cette nouvelle culture ou civilisation. Le processus consiste en une découverte et une explication de la raison de chaque coutume. Un visiteur dans une culture différente a besoin d'un livre touristique, et la rédaction des Social Stories™ est une collaboration entre le guide (l'enseignant) et l'anthropologue (l'enfant). Les adolescents et les adultes Asperger tireraient sans doute profit de la rédaction ou de la lecture d'un guide touristique pour comprendre les gens typiques (ou, pour utiliser un terme créé par les adultes Asperger : neurotypiques) et vivre avec eux.

Le représentant de la culture, ou guide personnel, peut se tenir assis avec l'anthropologue dans un coin de la salle de classe ou de la cour de récréation et regarder, commenter ou prendre des notes sur les interactions sociales des enfants, le guide faisant un commentaire explicatif. Une autre activité est le jeu consistant à « repérer le geste amical », où il faut identifier à tour de rôle un comportement amical. Le guide explique pourquoi tel ou tel comportement est considéré comme amical ou inamical. Ce jeu d'observation avec un guide peut apprendre des choses sur l'amitié à l'enfant Asperger, sans que celui-ci ait l'impression de concentrer les regards, ou d'être la personne qui fait inévitablement des fautes.

Expériences sociales après l'école
Les enfants Asperger travaillent deux fois plus dur à l'école que leurs camarades, puisqu'ils suivent à la fois le cursus scolaire et le cursus social. À la différence des autres, ils utilisent leurs aptitudes cognitives plutôt que l'intuition pour se socialiser et se faire des amis. Comme l'explique Stephen, « être un ami monopolise toutes mes capacités cérébrales ». À la fin de la journée à l'école, l'enfant a généralement eu assez d'expériences

sociales et a désespérément besoin de se relaxer dans la solitude. Pour l'enfant Asperger, les amitiés s'arrêtent au portail de l'école. L'enfant peut donc s'opposer aux tentatives des parents de contacter des amis de l'école ou de jouer avec les enfants des voisins. Il ou elle a assez de socialisation à l'école, et les parents doivent parfois accepter que l'enfant n'ait pas la force ou la motivation pour être encore plus en société. Si les parents arrangent des situations sociales, il est important que les expériences soient brèves, structurées, surveillées, réussies et volontaires.

Groupes de compétences sociales

Les travaux de recherche ont montré un certain nombre de succès des groupes de compétences sociales pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes Asperger (Andron et Weber 1998 ; Barnhill *et al.* 2003 ; Bauminger 2002 ; Broderick *et al.* 2002 ; Howlin et Yates 1999 ; Marriage, Gordon et Brand 1995 ; Mesibov 1984 ; Ozonoff et Miller 1995 ; Soloman, Goodlin-Jones et Anders 2004 ; Williams 1989). On explique aux membres du groupe pourquoi certaines compétences sont importantes, et ils s'exercent à mettre en pratique ces compétences à l'aide de modèles de situations, de jeux de rôles, en revisualisant des enregistrements vidéo et en bénéficiant de réactions en retour constructives de la part du chef de groupe et des autres participants. Les programmes se concentrent sur l'aptitude à tenir une conversation, à lire et à interpréter le langage corporel, à comprendre la perspective des autres, et sur les compétences amicales. Une variante de cette approche, focalisée sur le développement de l'intelligence émotionnelle, a été pratiquée par Andron et Weber (1998), qui ont demandé aux membres de la famille, en particulier aux frères et sœurs, de participer aux groupes de compétences sociales pour les coordonner. Le cursus qu'ils proposent insiste sur le développement d'affects ou d'émotions appropriées dans les situations sociales.

Il est à ce jour extrêmement difficile de déterminer si les groupes de compétences sociales sont un moyen efficace pour améliorer les capacités d'intégration des enfants Asperger. Les évaluations des résultats ont été essentiellement qualitatives, et nous ne savons pas si cette technique peut changer des comportements spécifiques dans les conditions réelles. Néanmoins, l'expérience montre que les groupes sont perçus comme positifs par les parents, les enseignants et les participants. En particulier, les participants ont apprécié la possibilité de rencontrer des gens à leur image, qui partageaient la même confusion et les mêmes expériences. Ceci peut être la base d'amitiés ultérieures et de groupes d'aide sur mesure.

Programmes pour les autres enfants

Les autres élèves dans la classe d'un enfant Asperger ont besoin d'explications et d'un accompagnement pour comprendre et favoriser l'empathie

de leur camarade de classe. Ces enfants sauront que l'enfant Asperger ne jouera ni n'interagira pas avec eux de la même manière que les autres enfants. Sans aide et soutien de la part de l'enseignant, la réaction à la présence de l'enfant Asperger peut être le rejet et les moqueries au lieu de l'acceptation et de l'intégration dans leurs activités. De la même manière que nous avons des programmes pour aider l'enfant Asperger à s'intégrer parmi ses camarades, les autres enfants ont besoin de leurs propres programmes. Ils ont besoin de savoir comment réagir aux comportements qui peuvent paraître inamicaux, et comment promouvoir des capacités qui facilitent les amitiés. Une interaction réussie exige un engagement constructif bilatéral, et l'enseignant doit être un bon modèle de ce qu'il convient de faire, et devrait ordonner aux autres enfants de s'adapter, d'accueillir et de soutenir l'enfant Asperger. Le groupe des autres enfants peut avoir besoin de ses propres Social Stories™ pour améliorer la compréhension mutuelle, et être incité à accompagner l'enfant Asperger lorsque l'enseignant est absent ou indisponible.

Troisième étape de l'amitié – de neuf à treize ans

À la troisième étape du développement de l'amitié, on assiste à une différence notable entre garçons et filles dans le choix des amis et des compagnons, et un ami ne se définit pas simplement comme quelqu'un qui aide, mais est soigneusement choisi en raison de traits de personnalité spécifiques. Un ami est quelqu'un qui se soucie véritablement de la personne, qui a des attitudes, des idées et des valeurs complémentaires. Il y a un besoin croissant de camaraderie, et une plus grande sélectivité et pérennité des relations amicales. Il y a un désir croissant d'être aimé de ses camarades, et un échange mutuel d'expériences et de pensées plutôt que de jouets.

À cette extériorisation croissante de son fort intérieur se joint la prise de conscience de l'importance d'être digne de confiance, ainsi qu'une tendance à demander un avis non seulement pour des problèmes pratiques, mais aussi pour des questions relationnelles. Les amis se soutiennent l'un l'autre en équilibrant les émotions de chacun. Si les enfants sont tristes, leurs amis proches viennent les réconforter, ou s'ils sont en colère, ils les calment, pour anticiper des difficultés éventuelles qui pourraient survenir.

Les amis et le groupe de camarades acquièrent de plus en plus d'importance dans le renforcement ou la destruction de l'estime de soi et la détermination de ce qui est un comportement social approprié. Les préférences et les valeurs du groupe peuvent primer sur l'opinion des parents. Le pouvoir du groupe peut devenir supérieur à celui des adultes.

Lorsque des conflits éclatent, les amis utilisent désormais des mécanismes de correction plus efficaces. Les disputes peuvent être moins « brûlantes », avec moins de confrontation et plus de retenue, avec une reconnaissance de ses fautes et de ce qu'il n'y a pas de gagnant et de perdant. Avoir bien résolu un conflit entre amis peut de fait renforcer la relation. On pardonne à l'ami, et le conflit est mis entre parenthèses. Ces avantages des aptitudes relationnelles que met en jeu l'amitié sont au fondement des aptitudes relationnelles entre adultes.

Programmes pour la troisième étape

Amitiés de même genre

À la troisième étape de l'amitié, le choix des amis et des associés est généralement influencé de manière claire par les préférences de genre. Les activités et les intérêts des garçons, jouant par exemple à des jeux collectifs ou à des sports selon les saisons, peuvent être considérés comme sans intérêt par les garçons Asperger. De même, ils sont en général moins capables que les autres garçons de comprendre les jeux collectifs, et moins doués pour ce qui est des jeux de ballon, la dextérité et la coordination. Will Hadcroft explique dans son autobiographie que :

> *« J'étais effrayé par les autres garçons, et ils s'en rendaient bien compte. Intercepter le ballon était un cauchemar, et je laissais le ballon filer sans trop faire d'efforts, à la grande colère des autres membres de mon équipe. » (Hadcroft 2005 p. 62)*

L'enfant Asperger sait qu'il est généralement le dernier choisi pour constituer une équipe, et peut être activement tenu à l'écart et séparé des amis potentiels masculins.

Lorsque le garçon Asperger est seul dans la cour de récréation, il sera probablement approché par deux groupes : les garçons prédateurs qui cherchent quelqu'un de socialement isolé, vulnérable et crédule pour le harceler et le tourmenter (voir chapitre 4) ; ou les filles, qui ont pitié du garçon à cause de son apparente solitude, l'incluent dans leurs activités et leurs jeux, et le soutiennent. Tandis que les autres garçons de son âge évitent généralement les filles, à renfort de remarques dédaigneuses et sexistes, il peut être inclus dans le jeu des filles et y être explicitement le bienvenu. Si le garçon Asperger n'est pas certain de ce qu'il convient de faire lors de la socialisation avec des filles, ses amies seront probablement plus encourageantes que critiques : « C'est un garçon qui ne comprend pas, je vais l'aider ». De véritables amitiés « transgenres » peuvent se développer.

Avoir des amis de sexe opposé à cette étape de l'amitié peut avoir deux conséquences pour les garçons Asperger : une mise à l'écart accrue de la

part des garçons qui le considèrent comme « collaborant avec l'ennemi » ; et une absorption au sein de la culture féminine par le biais de l'imitation, débouchant sur l'acquisition du langage corporel, des caractéristiques de la voix et des intérêts féminins. L'enfant peut apprécier l'amitié avec des filles, mais les autres garçons peuvent le railler comme ressemblant à une fille, utilisant souvent l'adjectif « gay » comme une insulte. Le garçon peut avoir l'impression que le seul genre qui l'accepte et le comprenne soit le genre féminin : sa mère, peut-être ses sœurs et ses amies, ce qui peut contribuer à des problèmes d'identité de genre.

J'ai remarqué que, à ce stade de l'amitié, certaines filles Asperger pouvaient refuser la camaraderie avec d'autres filles. Elles peuvent être critiques envers les autres filles, parce qu'elles apprécient les jeux d'affection et de sentiments, et parce qu'elles parlent de ceux qu'elles aiment ou n'aiment pas pour des raisons qui semblent illogiques ou fausses. Le fait qu'il y ait des personnes « inclues » et d'autres « exclues », ainsi que les changements rapides des alliances amicales sont perturbants. De même pour la pression des autres filles, qui se concentre le plus souvent sur ce qui est considéré comme « cool » en matière de vêtements et d'accessoires. La fillette Asperger peut avoir des difficultés considérables pour comprendre ces nouvelles dimensions de l'amitié, et tend à privilégier la logique, la vérité et le confort au détriment de la pression du groupe. Le choix vestimentaire dépendra vraisemblablement de ce qui est confortable plutôt que de ce qui est populaire ou à la mode, et très souvent ce sera une tenue masculine, étant donné qu'elle est la plus confortable et la plus pratique. Les cheveux peuvent être portés très longs, formant un rideau derrière lequel la fillette peut se « cacher », ou très courts par convenance, en l'absence de tout désir de paraître « féminine ».

Tandis que les activités des filles peuvent être perturbantes et illogiques pour la fille Asperger, les activités des garçons peuvent être fondées sur des activités physiques plutôt que des émotions. Les filles peuvent être intéressées par un groupe de garçons, puis être « adoptées » ou recrutées. Elles acquièrent une réputation de « garçon manqué », les camarades garçons étant plus tolérants envers quelqu'un qui est « passé de leur côté » ; et une fois de plus, si elles ne sont pas certaines de ce qu'il convient de faire dans une situation sociale, il est probable qu'elles bénéficieront d'un soutien sans moquerie et les garçons se disent : « Elle est une fille, elle ne comprendrait pas. Mais c'est OK, on fait avec ».

L'enfant Asperger a besoin d'un équilibre entre amis du même sexe et du sexe opposé, et un peu d'ingénierie sociale peut être nécessaire pour être certain qu'il soit accepté par les deux groupes. Les enseignants auront à surveiller l'inclusion et l'exclusion, et à encourager activement les enfants du même sexe à permettre et à favoriser l'acceptation et l'intégration de l'enfant Asperger.

Un mentor ou un pote

Au cours de la troisième étape de l'amitié, il y a un fort désir de camaraderie plutôt que de jeux à vocation utilitaire ; les enfants Asperger peuvent se sentir seuls et tristes si leurs tentatives de se trouver des amis sont un échec (Bauminger et Kasari 2000 ; Carrington et Graham 2001). Ils ont besoin de programmes d'aide et d'un accompagnement dans l'amitié, mais l'objectif recherché peut être atteint par la discussion avec des camarades ou des adultes bien intentionnés. Certains enfants traditionnels qui ont des relations spontanées avec les enfants Asperger peuvent être identifiés et encouragés à devenir des « potes » ou des mentors dans la salle de classe, la cour de récréation et dans les situations sociales. Le conseil d'un pote peut être accepté comme ayant plus de valeur que s'il vient de parents ou d'enseignants, en particulier s'il est apprécié et a des aptitudes sociales. Un mentor à l'école, un frère ou sœur, peuvent fournir des conseils et un accompagnement sur ce qui est à la mode du point de vue des autres enfants : comment s'habiller, de quoi il faut parler. Le tout afin que l'enfant soit moins remarqué et moins susceptible d'être victime des moqueries de ne pas être « cool ».

Du point de vue des autres enfants, les enfants Asperger sont « mauvais » en termes d'amitié. Ils peuvent ne pas porter de vêtements à la mode ou ne pas être intéressés par les émissions de télévision ou les marchandises populaires. En retour, les enfants Asperger perçoivent leurs pairs comme ayant une connaissance limitée de la culture Asperger, c'est-à-dire le savoir. Peta, une fille Asperger qui a un savoir encyclopédique de la météorologie, trouve que les autres filles de son âge sont ennuyeuses, parce qu'elles ne veulent parler que de magazines et de maquillage. Elle veut parler de météorologie, ce que les autres filles trouvent également ennuyeux.

Les groupes amicaux alternatifs

L'enfant Asperger peut ne pas s'identifier facilement aux nouveaux groupes sociaux qui se constituent durant cette étape de l'amitié. Il peut être boycotté par les groupes qui valorisent les aptitudes sportives en raison de sa maladresse, par les groupes à caractère scolaire s'il a une manière d'apprendre différente, et par les groupes mondains à cause de ses compétences sociales limitées. Malheureusement, il y a un groupe qui peut accepter et intégrer la personne Asperger : les personnes de mauvaise réputation. La porte de ce groupe est toujours ouverte, mais l'admission et l'inclusion se font par l'adoption d'un comportement inapproprié, antisocial – ce qui n'est pas le modèle le plus approprié pour des enfants Asperger. Un enseignant peut faciliter l'entrée dans un groupe plus acceptable socialement en incitant un membre apprécié de ce groupe à agir comme mentor ou comme « pote ».

De même, un professeur peut envisager la création d'un groupe mixte composé de personnes qui possèdent les mêmes intérêts spécifiques que les enfants Asperger. Les collectionneurs, les scientifiques et les experts en informatique peuvent en être un exemple. Chaque école a quelques enfants de ce type, partageant des aptitudes et des intérêts communs-des Aspergers. Le nouveau groupe peut se réunir pendant les pauses et à midi, pour discuter et échanger des objets mutuellement intéressants (souvent des produits inspirés par des personnages de dessins animés japonais), se lancer dans un projet défini par un professeur de sciences, ou apprendre des techniques de programmation informatique auprès du professeur d'informatique. Les amitiés peuvent être relativement exemptes de critiques et être fondées sur des intérêts partagés.

Une association de parents peut encourager les enfants et les jeunes adolescents Asperger à publier régulièrement une lettre d'informations. Les contributions peuvent être écrites par les enfants et comporter des informations sur les intérêts spéciaux pouvant être partagés par les lecteurs ou l'équipe de rédaction, des nouvelles des membres du groupe et des exemples de leur travail, des recensements de films et de livres intéressants, y compris sur le Syndrome d'Asperger, des bandes dessinées, des éditoriaux, des rubriques avec le courrier des lecteurs et des conseils. Un adolescent a par exemple estimé que le diplôme qu'il avait reçu d'un groupe de socialisation lui donnait la possibilité d'être un mentor pour d'autres adolescents Asperger, et leur donner des pistes à suivre pour développer des amitiés dans la rubrique des conseils dans la lettre d'informations d'une école.

Développer les aptitudes de travail en groupe

Au début de l'adolescence, les enfants Asperger peuvent devenir de plus en plus conscients de leur différence, et s'irriter de toute suggestion sur les difficultés à se faire des amis ou leur acceptation d'un programme d'aide. Ils ne veulent pas que leurs difficultés sociales soient « sous le feu des projecteurs », ou être considérés comme socialement en retard. Une possibilité de faire en sorte que le préadolescent accepte des programmes pour améliorer les aptitudes sociales et amicales, consiste à changer le nom du programme de « aptitudes amicales » à « aptitudes au travail en équipe ». Les attributs d'un bon ami sont les mêmes que ceux d'un bon membre d'équipe. Lorsqu'ils sont de type scolaire, les programmes d'acquisition des méthodes de travail en groupe sont acceptés par les autres jeunes. Les succès sportifs sont très valorisés à cet âge, en particulier les sports d'équipe, et les équipes ayant le plus de succès ne sont pas nécessairement celles qui ont les meilleurs joueurs, mais celles dont les membres sont les plus soudés. Les programmes d'acquisition des aptitudes au travail en équipe sont également importants pour la vie professionnelle future. Les entreprises exigent souvent des candidats

d'avoir les capacités d'être un « joueur d'équipe » : l'adolescent Asperger peut accepter un soutien pour le travail en équipe comme une nécessité pour faire la carrière de son choix. Il fera vraisemblablement preuve de plus de coopération et de motivation.

Cours de théâtre et d'art dramatique
Une autre possibilité pour aider l'adolescent réticent au fait d'être publiquement identifié comme ayant peu d'amis et étant socialement naïf, est celle offerte par les cours de théâtre. Viktorine Zak, l'infirmière de Hans Asperger à l'hôpital pour enfants de Vienne, a conçu dans les années 1940 les premiers programmes pour les enfants Asperger. Elle avait recours à des leçons de théâtre pour apprendre aux enfants les aptitudes sociales (Asperger [1944] 1991). Lorsque j'ai rencontré la fille de Hans Asperger, Maria, elle a pu me décrire les programmes mis en place par Madame Zak à l'hôpital pour enfants. Malheureusement, cette dernière avait été tuée dans un bombardement aérien de Vienne, et ensevelie avec l'enfant qu'elle protégeait et tentait de sauver.

Liane Holliday Willey, dans son livre *Pretending to be Normal*, décrit comment elle a amélioré ses aptitudes sociales par observation, imitation et interprétation de théâtre (Willey 1999). C'est une stratégie appropriée et efficace, particulièrement à la troisième étape du développement de l'amitié. L'adolescent avec le Syndrome d'Asperger peut apprendre et pratiquer les interactions adolescentes telles que les sujets de conversation appropriés, l'art d'être un bon auditeur, exprimer de l'affection pour quelqu'un, quand et comment révéler des informations personnelles. Les activités de théâtre peuvent apprendre un langage corporel, des expressions faciales et un ton de voix appropriés, et fournir à la jeune personne Asperger une série d'informations répondant à des situations spécifiques, comme le fait d'être harcelé.

Émissions de télévision
Des émissions télévisées populaires peuvent être utilisées pour expliquer et faire apprendre certains aspects du comportement social. En particulier, les séries *Mr. Bean* peuvent montrer les conséquences du fait de ne pas être pleinement conscient des pensées et sentiments de quelqu'un et d'enfreindre les codes sociaux. Le caractère de Mr. Bean et ses expériences peuvent être particulièrement ludiques et informatifs pour des enfants Asperger. Les aspects illogiques des conventions humaines et sociales peuvent être explorés grâce à des émissions telles que *Third Rock from the Sun* ; et des séries de science-fiction comme *Star Trek* nous montrent des personnages (par exemple M. Spock et Data), dont la perception, les expériences et les connaissances sont riches d'enseignements.

Ressources
À la fin du livre je donne une liste de références d'ouvrages qui décrivent et explorent les facettes de l'amitié dans cette classe d'âge (et dans les autres) chez des enfants typiques, et qui sont assez pédagogiques et amusantes. Par exemple, la juge Judy Sheindlin a écrit *You Can't Judge a Book by it's Cover: Cool Rules for School* (2001), qui comporte des scénarios en lien avec l'amitié, qui exigent que l'enfant émette des jugements sociaux. Par exemple, en face du dessin d'un enfant qui déballe son plateau-repas et regarde son voisin d'un air perplexe, il y a une description de la situation et un questionnaire à choix multiple :

Le sandwich au salami que votre mère vous a préparé n'est pas sur votre plateau-repas. Vous soupçonnez l'un de vos amis de vous l'avoir dérobé, parce qu'il sent le salami. Vous :

A. *Lui demandez s'il a vu votre sandwich*
B. *Prenez son plateau-repas et regardez si le sandwich n'y est pas*
C. *Lui volez son repas*
D. *Lui dites que votre sandwich avait le goût du salami, mais était de la viande pour chien. (Scheindlin 2001 p.51)*

Le livre *I Did It, I'm Sorry* de Caralyn Buehner (1998) utilise un style similaire pour expliquer qu'il peut y avoir plus d'une solution correcte dans les situations sociales. Contrairement au monde des sciences (en particulier des mathématiques), il y a rarement une seule solution aux problèmes sociaux. Les enfants Asperger cherchent souvent la certitude, la solution correcte et simple. Dans le monde social, pourtant, la réponse ou la solution appropriée peut être fondée sur une évaluation des mérites et des conséquences d'une solution particulière pour tous les participants. Ceci exige des raisonnements assez complexes, et l'aptitude à émettre un jugement équilibré en termes de probabilité et d'équité, sans certitude. Mon expérience clinique suggère que les enfants Asperger ont une gamme limitée de solutions aux problèmes sociaux. Certaines suggestions peuvent être immatures, provocatrices ou impulsives, mais en étant encouragé et en réfléchissant attentivement, l'enfant peut proposer ou apprendre des solutions alternatives appropriées et plus efficientes.

De même, je recommande fortement de s'enquérir de l'avis d'autres adolescents Asperger. Luke Jackson, un jeune homme Asperger remarquable et talentueux, a écrit un guide pour aider ses camarades adolescents qui ont le Syndrome d'Asperger (Jackson 2002). Il analyse les interactions entre les pairs et donne les conseils astucieux suivants :

> *En ce qui concerne des règles, je suis sûr qu'on vous a tous, adolescents avec le Syndrome d'Asperger, dit comment vous comporter de manière appropriée. Avez-vous entendu parler des règles suivantes ?*

- *Ne pas «envahir l'espace des gens» – cela veut dire ne pas aller trop près d'eux.*
- *Ne fixez pas quelqu'un du regard sans raison (quand bien même ils auraient l'air en forme).*
- *Ne faites pas de commentaires sur les corps des gens, positifs ou négatifs.*
- *Ne racontez pas de blagues salaces, sexistes ou racistes, et ne faites pas d'insinuations sexuelles.*
- *N'embrassez ou ne touchez pas les gens à moins qu'ils ne fassent partie de votre famille ou qu'ils aient accepté d'être votre petit(e) ami(e) et que vous ayez tous deux accepté de le faire.*

Si vous n'étiez pas au courant de l'une de ces règles, alors maintenant vous l'êtes! C'est là que vient le mais… vous n'avez qu'à regarder et écouter un groupe d'adolescents ou d'adolescentes. Déjà, ils se blottissent l'un contre l'autre ou se toisent de manière menaçante. Puis ils font toutes sortes de commentaires vulgaires sur la taille du… «comment le dire?» des gens. Ils racontent des blagues salaces, font des insinuations sexuelles à tout bout de champ, touchent souvent les gens ou les embrassent, alors même qu'ils ne sont pas membres de leur famille ni leur petit(e) ami(e).

Si telles sont les règles, alors il semble que lorsque les garçons et les filles sont dans leur bande d'adolescents, se livrant à leurs rituels d'adolescents, alors ces règles sont jetées aux orties. Dans quel monde étrange vivons-nous! Tout bien considéré, je conseille de s'en tenir aux règles, et d'ignorer le fait que les autres semblent les enfreindre. (L. Jackson 2002, p p. 104-105)

Les préadolescents et adolescents Asperger ont besoin d'informations sur la puberté et la manière dont elle affectera leur corps et leur mode de penser, d'informations et de conseils sur les changements de nature de l'amitié et sur la sexualité. Nous avons désormais des programmes et des publications faits par Isabelle Hénault pour expliquer la puberté et la sexualité spécifiquement conçus pour les adolescents Asperger (Hénault 2005).

Quatrième étape de l'amitié – de 13 ans jusqu'à l'âge adulte

Si dans l'étape précédente de l'amitié il pouvait y avoir un petit noyau d'amis proches, dans la quatrième étape le nombre d'amis, l'étendue et la profondeur de l'amitié augmentent. Il peut y avoir des amis différents pour chaque besoin, tel que le réconfort, l'humour ou les bons conseils.

Un ami est défini comme quelqu'un qui « m'accepte comme je suis » ou « pense comme moi sur différentes choses ». Un ami contribue à façonner notre perception de notre identité personnelle, tout en étant compatible avec notre personnalité.

À ce stade, il est important que l'on soit apte à s'accepter soi-même avant d'être capable d'entrer en relation avec les autres en tant qu'adulte – sinon les amitiés peuvent être détournées vers un moyen de résoudre des problèmes personnels. Il y a moins de définitions concrètes et plus de définitions abstraites, avec l'apparition de ce que l'on peut dénommer comme interdépendance autonome. Les amitiés sont moins possessives et exclusives, et le conflit est résolu par la réflexion personnelle, le compromis et la négociation. Pendant l'adolescence, les amitiés reposent souvent sur des intérêts partagés comme les réussites scolaires, la pratique commune d'un sport et d'activités récréatives, et la passion pour des causes telles que l'éradication de la pauvreté dans le monde. La personne passe plus de temps avec ses amis qu'avec ses parents, et l'allégeance peut aller aux amis plutôt qu'à la famille.

Les jeunes adultes Asperger peuvent avoir une compréhension intime remarquable de leurs difficultés dans les situations sociales. Scott a le Syndrome d'Asperger, et a écrit dans un essai universitaire :

> *Les aptitudes sociales sont une langue étrangère pour moi. La plupart de mes interactions avec mes pairs sont maladroites et non intuitives. J'ai à deviner quel comportement est approprié ou non, contrairement à mes amis qui se fient à leur instinct, sans effort apparent. Ces difficultés à naviguer entre les défis sociaux sont l'inconvénient principal de mon trouble neurologique, autisme de haut niveau appelée Syndrome d'Asperger, qui me rend plus difficile de mener une vie normale. Néanmoins, quand bien même je suis parfois découragé, je ne crois pas que le Syndrome d'Asperger soit quelque chose dont on devrait avoir honte ; ce n'est qu'une autre façon de voir le monde. La plupart des gens que je rencontre ne connaissent pas le Syndrome d'Asperger, et se méprennent sur mon comportement. Par exemple, mes efforts pour me faire des amis ont souvent fait fuir les gens. (Document personnel)*

Programmes pour la quatrième étape

L'une des caractéristiques du bon ami à la quatrième étape est qu'il « m'accepte comme je suis ». Certains adultes Asperger m'ont dit que personne ne semblait les accepter tels qu'ils étaient : « Ils veulent toujours que je sois différent, que je sois une copie d'eux-mêmes ». Finalement, la personne peut trouver un ami qui l'accepte réellement – un ami qui ne tente pas en permanence d'imposer des changements, et qui saisisse véritablement certaines des caractéristiques du Syndrome d'Asperger.

Ceci étant, le sentiment d'être accepté peut venir d'une autre source « d'amitié » : les animaux.

Les animaux en tant qu'amis

Les animaux acceptent de manière inconditionnelle. Un chien est toujours ravi de vous voir, malgré les déceptions et la fatigue du jour. Un cheval semble vous comprendre, et vouloir être votre compagnon. Un chat bondit sur vos genoux, et ronronne en votre présence. J'ai émis l'hypothèse que les chats étaient des chiens autistes, et donc qu'il puisse y avoir une affinité naturelle entre les chats et les personnes autistes ou ayant le Syndrome d'Asperger. Ronald, un adulte mature Asperger, m'a écrit dans un e-mail : « Je ne commence à vivre et à être vraiment naturel que quand je suis seul ou avec mes chats ». Ainsi, les animaux domestiques ou les animaux en général, peuvent être efficacement des compensations aux amis humains, et la ménagerie devenir une « famille » de substitution. Les animaux s'identifient et sont détendus en compagnie d'un non-prédateur (la personne Asperger), et les animaux domestiques peuvent être une source de réconfort et rassurer. Un intérêt spécial et une compréhension naturelle des animaux peuvent devenir la base d'une carrière réussie (Grandin 1995). Et j'ai constaté que les enfants et les adultes Asperger étaient parfois plus aptes à percevoir et à éprouver de la compassion pour les animaux que pour les êtres humains.

Amis sur internet

Internet est devenu l'équivalent moderne de la piste de danse pour la rencontre des jeunes gens. Le grand avantage de cette forme de communication pour la personne Asperger est qu'il ou elle est plus à l'aise pour révéler et exprimer des pensées et des sentiments en écrivant du texte plutôt que dans une conversation en tête-à-tête. Au cours des grands rassemblements, on s'attend à ce que la personne soit capable d'écouter et d'assimiler le discours de l'autre, souvent sur fond d'autres conversations, pour répondre et analyser simultanément les indices non verbaux tels que les gestes, les expressions faciales et le ton de la voix. Lorsque la personne utilise un ordinateur, elle peut se concentrer sur l'échange individuel sans être submergée par tant de ressentis sensoriels et de codes sociaux.

Comme dans toute situation sociale, la personne Asperger peut être vulnérable et confrontée au fait que d'autres profitent de sa naïveté sociale et de son désir d'avoir un ami. Il faut apprendre à la personne Asperger à faire attention et à ne pas donner d'informations personnelles avant qu'il ou elle n'ait parlé de l'amitié sur internet à une personne de confiance. Pourtant, d'authentiques et durables amitiés peuvent se développer sur internet, sur la base d'expériences et d'intérêts communs, et de soutien mutuel. Internet donne la possibilité de rencontrer des amis ayant la même

disposition d'esprit qui acceptent la personne à cause de ses connaissances plutôt que du fait de son statut social ou de son apparence. Les amis « internet » peuvent partager leurs expériences, leurs idées et leurs connaissances grâce aux messageries instantanées, aux sites web et aux forums consacrés aux personnes Asperger.

Groupes de soutien
Une nouveauté intéressante est le développement récent de groupes de soutien pour adultes Asperger, avec des réunions régulières pour discuter de sujets allant des problèmes d'emploi aux relations personnelles, et des événements sociaux pour les participants, comme visiter le musée du chemin de fer ou aller au cinéma pour voir le dernier film de science-fiction. Des amitiés peuvent se créer entre des personnes ayant les mêmes centres d'intérêt et les mêmes conditions de vie. Les groupes peuvent naître d'un grand nombre de manières. Par exemple, un groupe peut se former initialement autour de parents de jeunes adultes Asperger ; ou de personnes Asperger qui se sont rencontrées pour la première fois lors de séances de coaching collectif ou de sessions thérapeutiques, et voulaient rester en contact. Des adultes plus âgés Asperger qui veulent aider les autres partageant le même diagnostic et les mêmes difficultés, peuvent former des groupes de soutien. Ils peuvent également être créés par des étudiants en fin de cursus pour aider les nouveaux étudiants Asperger ; ou par quelqu'un qui faisait partie d'un groupe de soutien et en tirait bénéfice, et qui déménage dans une autre ville et veut créer un groupe de soutien local.

À Los Angeles, Jerry Newport a fondé l'AGUA, un groupe de soutien pour adultes Asperger, et c'est au cours des réunions de ce groupe de soutien qu'il a rencontré Mary, une femme Asperger. La relation est devenue peu à peu moins platonique et plus romantique, et finalement Jerry et Marry se sont mariés. Leur liaison et leur relation est dépeinte dans le film *Mozart and the Whale*.

Informations sur les relations
Les adolescents Asperger peuvent avoir hâte de comprendre et de vivre le monde social et relationnel de leurs camarades, y compris les expériences sexuelles, mais on peut se faire du souci quant à leurs sources d'informations sur les relations. Si l'adolescent Asperger a peu d'amis avec lesquels il ou elle pourrait discuter de choses personnelles telles que les sentiments amoureux ou sexuels pour quelqu'un, leurs sources d'informations peuvent être les émissions de télévision (« soap operas » et « sitcoms » en particulier) ou la pornographie. Les drames télévisés et les sitcoms mettent souvent en scène des émotions et des relations intenses et dramatiques. L'adolescent Asperger peut se souvenir des scènes et du script, et les réutiliser dans un contexte inapproprié. Par exemple, Tim a

regardé une sitcom populaire dans laquelle la phrase « Je veux coucher avec toi » déclenchait les rires du public. Tim n'a pas fait attention au contexte, seulement à la requête, et ne pouvait pas comprendre pourquoi ses camarades ne riaient pas lorsqu'il a dit la même chose à une fille de sa classe. En lisant ou en regardant de la pornographie, l'adolescent Asperger peut croire que l'acte sexuel intervient très rapidement dans une relation, et faire moins attention à s'assurer du consentement de l'autre.

Des jeunes du même âge qui constatent que la personne Asperger est naïve, crédule et vulnérable peuvent être une source d'informations sur les relations. Les jeunes conseillers malintentionnés peuvent donner des informations et suggérer des choses qui font que la personne Asperger se fait ridiculiser, ou peuvent vouloir que d'autres portent la responsabilité d'intentions malveillantes. Ainsi la personne Asperger peut aisément être « piégée » et subir les conséquences d'insinuations délibérément trompeuses. Il est important que l'adolescent Asperger ait accès à des informations exactes sur les relations, en particulier dans les premiers stades d'une relation allant au-delà de l'amitié, et qu'il ait quelqu'un de confiance pour le conseiller.

J'ai connu des adolescentes Asperger, jusqu'alors socialement isolées, qui se sentaient flattées de l'attention des garçons, après les changements physiques qui surviennent à la puberté. Leur naïveté ne leur a pas permis de comprendre que l'intérêt était sexuel, et non de discuter avec elles et d'être en leur compagnie. Lorsque l'adolescente n'a pas d'amies pour lui donner des conseils sur les relations amoureuses et l'intimité, on peut se faire du souci quant à ses relations intimes et ses expériences sexuelles. Les adolescentes Asperger n'ont pas la « sagesse de rue » et ne sont pas capables de reconnaître les prédateurs sexuels, et peuvent devenir vulnérables à l'exploitation sexuelle lorsqu'elles ne rencontrent pas les faveurs de leurs camarades.

Anxiété sociale

Les adolescents, en particulier les filles Asperger peuvent être de plus en plus conscients d'être socialement naïfs et de faire des erreurs sociales. L'anxiété due à l'incompétence sociale et aux erreurs visibles peut déboucher sur une phobie et un retrait social croissant. Carrie m'a dit : « Je vis dans un état permanent d'angoisse de la performance pour les rencontres du quotidien ».

L'anxiété peut être particulièrement forte en fin de journée et avant de s'endormir, lorsque l'adolescent passe en revue les expériences sociales de la journée. Il ou elle peut être désormais très conscient(e) de ce que les autres personnes peuvent penser, et ceci peut être une cause significative d'anxiété (« J'ai sans doute encore fait des gaffes ») ou de dépression (« J'ai toujours fait des fautes et en ferai toujours »).

Il est essentiel que les adolescents et les jeunes adultes Asperger reçoivent des commentaires en retour positifs de leurs parents ou de leurs camarades, ainsi que des conseils et une préparation pour ce qu'il convient de faire et de dire dans les situations sociales. L'objectif est de changer une image de soi négative en une image de soi positive, de se concentrer sur les réussites et non sur les échecs. Les stratégies pour changer d'attitude et d'image de soi seront expliquées dans la section sur les thérapies cognitives et comportementales du chapitre 6 et dans le chapitre 14 sur la psychothérapie.

Faire durer l'amitié

Lorsqu'une amitié se noue, l'une des difficultés pour les personnes Asperger est de savoir comment la faire durer. À ce stade, les interrogations portent sur la fréquence des contacts à établir, les sujets de conversation appropriés, les cadeaux envisageables, les commentaires et les gestes d'empathie, de même que la manière d'être magnanime et tolérant sur des points de dissension. On peut assister à une tendance à être « blanc ou noir », de telle sorte que lorsqu'un ami transgresse les règles, la personne Asperger peut rompre l'amitié au lieu de rechercher la réconciliation. Une stratégie utile est d'inciter la personne à demander leur avis à d'autres amis ou à des membres de la famille avant de prendre une décision précipitée.

Donner une raison aux caractéristiques du Syndrome d'Asperger

Lorsqu'un jeune enfant est diagnostiqué avec le Syndrome d'Asperger, une prise en charge précoce destinée à améliorer ses aptitudes sociales, de l'école primaire jusqu'à la fin du lycée, peut obtenir des résultats remarquables. Bien que nous n'ayons pas jusqu'à présent de données scientifiques transversales pour donner de la substance aux progrès de la compréhension sociale et constater une réelle amélioration des relations entre pairs, l'expérience clinique peut attester à titre individuel des bénéfices des programmes de compréhension sociale pour les enfants. Lorsque quelqu'un est diagnostiqué pour la première fois à l'adolescence ou à l'âge adulte, il a manqué l'opportunité de bénéficier d'une intervention précoce et, en tant qu'adulte, aura moins de chance d'avoir accès à des programmes et à des ressources.

Une possibilité pour ces adultes est de ne pas rechercher des programmes improbables qui peuvent durer des décennies avant d'être efficaces, mais simplement de trouver une façon d'expliquer à des amis, collègues ou connaissances pourquoi les traits du Syndrome d'Asperger sont déroutants. Par exemple, la personne Asperger peut ne pas regarder l'autre personne autant qu'attendu lors d'une conversation, en particulier lorsqu'elle répond à une question. Plutôt que de commencer un programme pour savoir quand regarder quelqu'un et lire les expres-

sions faciales, je recommande d'expliquer pourquoi la personne évite le contact visuel : par exemple, « J'ai besoin de regarder ailleurs pour me concentrer et bien répondre à votre question. Je ne suis pas malpoli, malhonnête, et ne manque pas de respect ». Lorsque la personne avec le Syndrome d'Asperger parle d'un intérêt spécial qui est susceptible d'être perçu comme ennuyeux, il ou elle peut dire, avant de commencer le monologue : « Parfois je parle trop de mes intérêts. Si cela vous ennuie, n'hésitez pas à me demander d'arrêter. Merci ». La personne crée une Social Story™ orale pour les gens, afin de leur expliquer ce qui paraît excentrique ou malpoli.

Lorsque l'on donne à une personne non atteinte une explication brève et précise, elle peut être moins troublée et plus tolérante envers les caractéristiques du Syndrome d'Asperger. La personne Asperger peut avoir besoin de conseils pour inventer une explication. Ceci étant, j'ai remarqué que les parents ou le conjoint d'un adulte Asperger peut donner de telles explications aux autres utilement depuis de nombreuses années déjà.

Déménager dans une culture différente

Je donne fréquemment des conférences sur le Syndrome d'Asperger dans beaucoup de pays à travers le monde. Lorsque je suis dans des pays dont la culture est très différente de la mienne, je suis étonné du nombre de personnes de pays anglophones présentes à la conférence qui ont le Syndrome d'Asperger. Lorsque j'étais dernièrement au Japon, j'ai rencontré Richard, un homme affable originaire d'Angleterre, et qui vivait en Extrême-Orient depuis plusieurs années. Richard m'a expliqué que s'il faisait une erreur sociale au Japon, son comportement était considéré comme étant dû aux différences culturelles, et non comme une tentative délibérée de blesser ou de troubler. Les Japonais sont remarquablement tolérants envers ces maladresses sociales, d'autant plus que parler japonais le passionne et qu'il admire beaucoup leur culture. Stephen Shore m'a expliqué par e-mail que :

> *Certaines personnes (dont moi) avec le Syndrome d'Asperger apprécient de voyager et même de vivre dans des pays étrangers pendant des périodes prolongées. Leurs différences et leur « cécité mentale » sont alors imputées au fait qu'ils soient dans un pays étranger, et non pas tenus, à tort, pour un comportement volontaire.*

La personne Asperger peut également se faire des amis parmi ceux qui viennent partager sa culture d'origine. Les voyageurs font souvent face aux mêmes challenges d'intégration dans une nouvelle culture que le « natif » avec le Syndrome d'Asperger.

Amitiés avec les collègues
À cause du retard de développement dans la conceptualisation de l'amitié, la personne Asperger peut atteindre la quatrième étape de développement de l'amitié lorsqu'elle est déjà sortie du lycée et rechercher des amis au travail, à l'université et au cours d'activités de loisirs. Les tentatives pour faire passer une relation du statut de collègue ou de collaborateur au statut d'ami peuvent comporter des défis pour le jeune adulte Asperger. Un tuteur au travail qui comprend sa personnalité et ses compétences amicales inhabituelles peut donner des conseils, et être une sorte de confident ou d'avocat.

Il peut aussi aider à déterminer le degré exact d'intérêt que porte son collègue à l'amitié. Parfois les Asperger croient à tort qu'un acte, un sourire ou un geste amical ont des implications profondes, et ceci peut engendrer un intérêt intense ou un engouement pour quelqu'un qui semble gentil et amical.

Durée de la socialisation
Nous avons tous une capacité limitée en ce qui concerne la durée des contacts sociaux. J'ai l'habitude d'utiliser la métaphore du remplissage du « seau social ». Certaines personnes traditionnelles ont un grand seau dont le remplissage peut durer longtemps, tandis que l'Asperger a un petit seau ou un gobelet, qui se remplit relativement vite. Les situations sociales habituelles peuvent durer trop longtemps pour quelqu'un ayant le Syndrome d'Asperger, dès lors que le succès social provient d'un effort intellectuel plutôt que naturellement par l'intuition. Être en société est épuisant.

La personne Asperger est plus à l'aise si les interactions sont brèves, ont un objectif déterminé, et elle peut mettre fin à l'interaction ou à la participation. Il est important que les autres ne se sentent pas offensés par un arrêt brutal de la conversation ou de la réunion sociale, dans la mesure où l'offense n'est pas intentionnelle. La personne doit partir parce qu'elle est épuisée, et non pas parce qu'elle manquerait d'égards.

Un autre caractéristique qui peut affecter la durée des contacts sociaux est la difficulté qu'ont les personnes avec le Syndrome d'Asperger pour trouver quelqu'un avec qui elles aimeraient parler et passer du temps. Comme me l'a dit Darren : « Ce n'est pas que je sois anti-social, c'est que je ne rencontre pas beaucoup de gens que j'apprécie ».

6 Le pronostic pour le développement de la compréhension sociale

Hans Asperger a remarqué que :

> *Les enfants traditionnels acquièrent les usages sociaux sans leur prêter consciemment attention : ils apprennent instinctivement. Ce sont ces relations instinctives qui sont perturbées chez les enfants autistes. L'adaptation sociale doit passer par l'intellect. (Asperger [1994] 1991 p. 58)*

Il peut y avoir deux manières d'acquérir une compétence : suivre son intuition ou apprendre. Les enfants et adultes Asperger ont besoin d'une formation pour certaines compétences sociales. Je recommande que le processus d'apprentissage comporte une explication des raisons de chaque règle sociale. L'enfant Asperger ne changera son comportement que s'il y a une raison logique à cela. Le style pédagogique consiste à découvrir ensemble le monde social. La personne Asperger est quasiment un anthropologue qui étudie une culture nouvellement découverte ; « l'enseignant » ou le représentant de la culture en question doit découvrir et comprendre la perspective, la manière de penser et la culture différentes de la personne Asperger. Il est important de ne pas porter de jugements de valeur sur la supériorité de l'une des deux cultures.

Ceux qui ont le Syndrome d'Asperger peuvent avoir l'impression que les gens traditionnels sont des « zélotes sociaux », convaincus que tous peuvent et doivent se socialiser sans effort, et que quiconque ne sachant pas gérer les priorités ou briller socialement ne peut qu'être déficient, ridicule et doit être corrigé. Il devrait y avoir un compromis entre les deux cultures. Ceux qui sont dans la culture traditionnelle communiquent par « télégrammes sociaux », comptant sur l'autre personne pour compléter les mots manquants.

On ne devrait pas faire de tels présupposés lorsque l'on est engagé dans une interaction sociale avec quelqu'un ayant le Syndrome d'Asperger. De même, les personnes traditionnelles peuvent se plaindre du fait que la personne Asperger ne réussit pas à expliquer pourquoi il ou elle a fait quelque chose paraissant enfreindre les codes sociaux ; néanmoins, symétriquement, les personnes non atteinte du Syndrome ne savent pas expliquer les exceptions aux codes et les raisons de leur comportement social.

Hans Asperger a écrit en 1938 à propos du pronostic de l'évolution des aptitudes sociales :

> *Ces enfants peuvent prendre note puis appliquer des « règles de l'étiquette » qu'on leur expose de manière terre à terre, comme s'ils faisaient une addition. Plus une règle est « objective » (par exemple sous la forme*

d'un programme, avec toutes les variantes des routines du quotidien, et auquel toutes les parties doivent se conformer) et mieux cela vaut. Ainsi, ce n'est pas par le biais d'une habitude qui croîtrait d'elle-même, inconsciemment et instinctivement, mais par le biais d'un entraînement conscient et intellectuel, durant dans années de travail difficile et riche en conflits, que l'on peut atteindre une assimilation optimale à la communauté, et qui deviendra de plus en plus réussie au fur et à mesure de la maturation intellectuelle. (Asperger 1938 p. 10)

Peu à peu, la personne avec le Syndrome d'Asperger peut se constituer une bibliothèque mentale d'expériences et de règles sociales. Le processus est similaire à l'apprentissage d'une langue étrangère, avec tous les problèmes et les exceptions aux règles de prononciation et de grammaire. Certains adultes avec le Syndrome d'Asperger peuvent en venir à l'idée que les interactions sociales paraissent utiliser un langage complètement différent, pour lequel il n'y a pas de traduction et que personne ne leur a expliqué.

J'utilise la métaphore d'un puzzle social de 5000 pièces. Les gens traditionnels ont l'image du puzzle complet sur la boîte, c'est-à-dire la faculté innée de savoir comment être en contact ou se mettre en lien avec les autres êtres humains. Le puzzle complet se fait pendant l'enfance avec une facilité relative. On peut généralement se fier à l'image figurant sur la boîte, ou à son intuition, pour résoudre un problème social. L'enfant avec le Syndrome d'Asperger n'a pas l'image du puzzle, et tente d'identifier l'emboîtement et les pièces à partir de son expérience et, on l'espère, un certain accompagnement. Finalement, certaines pièces du puzzle social s'emboîtent les unes dans les autres, formant de petits groupes, des « îlots » déconnectés, puis, après trois ou quatre décennies, un motif général est détecté, et le puzzle se complète de plus en plus vite. Certaines personnes avec le Syndrome d'Asperger sont en fin de compte capables de se socialiser plutôt bien, les personnes typiques ne se doutant pas de l'énergie mentale, du soutien, de la compréhension et de l'éducation qu'exige un tel succès. Peut-être que les mots conclusifs de ce chapitre devraient être ceux de Liane Holliday qui, dans son autobiographie *Pretending to be Normal*, écrit :

Regardant loin en arrière, je peux me remémorer des gens qui ont dû être intéressés par mon amitié. Je peux voir un garçon comme si c'était hier. Je peux me souvenir de son visage et de ses expressions pendant que nous étions en train de parler. S'il me regardait aujourd'hui comme il l'avait fait jadis, je pense que j'aurais vu la gentillesse et la bonté qui étaient les siennes. Je n'ai pas fait grand-chose avec ce garçon lorsque j'en avais la possibilité. J'ai manqué son offre d'amitié. Je ne manquerais pas cette offre si elle m'était faite aujourd'hui. Son visage aurait eu du sens pour moi. (Willey 1999 pp. 61-62)

POINTS CLEFS ET STRATÉGIES

Première étape
- Un adulte peut tenir le rôle d'un ami auprès de l'enfant
- Apprenez à l'enfant à jouer et à demander de l'aide à tour de rôle
- Organisez une répétition générale avec un autre enfant
- Incitez l'enfant à regarder des enregistrements vidéo d'enfants en train de jouer
- Faites des jeux de rôle avec l'enfant
- Encouragez l'enfant lorsqu'il est amical
- Ecrivez des Social Stories™ pour aider l'enfant à comprendre certaines situations sociales
- Faites appel à une activité de « jeux sociaux » pour apprendre à l'enfant les codes sociaux pour éviter les « accidents sociaux ».

Deuxième étape
- Utilisez des jeux de rôle pour que l'enfant pratique certains aspects de la coopération sociale
- Trouvez un assistant pédagogique qui conseillerait l'enfant et ses amis dans la salle de classe et dans la cour de récréation, et commenterait la situation
- Incitez les garçons et les filles à jouer avec des figurines ou des poupées et à lire de la fiction
- Aidez l'enfant à acquérir un sens de l'humour
- Servez-vous de cercles concentriques pour aider l'enfant à apprendre les conventions sociales pour se saluer, les sujets de conversation, les règles du contact physique et de l'espace personnel autour du corps, et les gestes d'affection
- Apprenez à l'enfant ce qu'il ne faut pas dire
- Soyez le guide de l'enfant dans la salle de classe, ce dernier étant un « anthropologue » auquel vous expliquez les coutumes sociales
- Veillez à ce que les expériences sociales après l'école soient brèves, structurées, surveillées, réussies et volontaires
- Inscrivez l'enfant dans des groupes de socialisation
- Faites que les autres enfants suivent des programmes pour apprendre à jouer et être amis de quelqu'un avec le Syndrome d'Asperger.

Troisième étape
- Favorisez les amitiés de même sexe et de sexe différent
- Incitez un de ses camarades à devenir tuteur ou « pote » de l'enfant

- Aidez l'enfant à trouver et à se joindre à un groupe alternatif d'amis qui ont des intérêts et des valeurs semblables
- Présentez les programmes d'apprentissage des aptitudes exigées par l'amitié comme des programmes de développement des aptitudes au travail en équipe
- Incitez l'enfant à suivre des cours de théâtre
- Utilisez des émissions de télévision, surtout les sitcoms et la science-fiction, pour illustrer certains aspects du comportement social
- Utilisez les livres et d'autres ressources pour apprendre les aptitudes qu'exige l'amitié.

Quatrième étape
- Incitez la personne à considérer les animaux comme des amis potentiels
- Incitez la personne à utiliser internet comme moyen de se trouver des amis
- Mentionnez l'intérêt des groupes de soutien aux jeunes adultes avec le Syndrome d'Asperger
- Donnez des informations sur les relations
- Testez des stratégies différentes pour réduire l'angoisse de la performance dans les situations sociales
- Donnez des conseils sur la manière de faire durer les amitiés
- Apprenez à la personne comment expliquer les caractéristiques du Syndrome d'Asperger à quelqu'un
- Testez les avantages d'un déménagement dans une autre culture
- Donnez des conseils sur les amitiés avec des collègues au travail
- Incitez la personne à réduire si nécessaire la durée de la socialisation.

Chapitre 4

Harcèlement moral et maltraitance

Les enfants autistes sont souvent tourmentés et rejetés par leurs camarades de classe, simplement parce qu'ils sont différents et restent à l'écart du groupe. Ainsi, on peut souvent voir, dans la cour de récréation ou sur le chemin de l'école, un enfant autiste au milieu d'une horde de garnements en train de le railler. L'enfant peut lui-même s'en prendre à eux dans un accès de rage ou pleurer désespérément. Dans les deux cas il est sans défense.

Hans Asperger ([1944] 1991)

Les programmes et activités décrits dans le chapitre 3 étaient destinés à renforcer les connaissances et l'intégration des enfants et adolescents qui présentent le Syndrome d'Asperger. Les parents et les enseignants espèrent que l'intégration sera agréable et réussie, mais, tandis que certains enfants seront accueillants, « maternants » et gentils avec l'enfant Asperger, certains se conduiront en « prédateurs », et considéreront l'enfant Asperger comme une cible facile de harcèlement et de violences.

1 Différents types de harcèlement moral

Au vu de mon expérience clinique, les commentaires les plus fréquemment entendus dans le cadre du harcèlement verbal ou des injures lorsque la cible est un enfant Asperger sont : « stupide » (ou « retardé »), « psychopathe » et « pédé ». Ces commentaires, compris comme dédaigneux, peuvent être observés dans les interactions entre enfants traditionnels, mais ont plus

d'importance pour les enfants Asperger. Ils considèrent leurs aptitudes intellectuelles comme un de leurs points forts, ce qui peut être une manière de compenser constructivement une mauvaise estime de soi due à leurs échecs dans les situations sociales. Être appelé « stupide » est une insulte grave susceptible d'engendrer une détresse considérable. L'insulte « psychopathe » peut également être perçue comme grave, surtout si l'enfant a besoin d'aller chez des psychologues ou des psychiatres, et de prendre des médicaments. Il peut commencer à se poser des questions sur son équilibre, et s'inquiéter de possibles troubles mentaux futurs. Malheureusement, dans les écoles d'aujourd'hui, le qualificatif « pédé » est perçu comme une insulte majeure. Les enfants Asperger peuvent prendre à la lettre les commentaires des autres, et croire que cette description pourrait être exacte, et qu'ils pourraient vraiment être homosexuels. Ainsi, quelques commentaires destinés à harceler ou à irriter, peuvent avoir des conséquences à vie sur l'enfant avec le Syndrome d'Asperger.

Parfois, les autres enfants taquinent et causent des douleurs physiques au cours de leurs jeux, bien que leur intention soit amicale. Les enfants, surtout les garçons, se lancent dans une « bagarre de chiots », et se taquinent en voulant rire ensemble. Ordinairement, les enfants âgés d'à peine trois ans savent distinguer des bagarres réelles ou simulées, c'est-à-dire lorsque l'objectif n'est pas malveillant (Rubin 2002). Lorsque les deux parties rient et prennent du plaisir au fait que la bagarre ne soit pas destinée à nuire, l'enfant Asperger aura des difficultés à déterminer l'objectif de la bagarre : est-elle amicale ou pas ? Les autres enfants peuvent vite devenir réticents à interagir avec un enfant qui conclut trop vite à l'existence d'un objectif malveillant.

2 Comment définir le harcèlement moral ?

Si l'on demande à des amis, des collègues ou des enfants de définir le harcèlement violent (*bullying*), les réponses divergent considérablement. Ce qui est harcèlement pour une personne peut être distraction pour une autre. Il est important que le monde scolaire mette au point une définition visant à garantir la cohérence des politiques et stratégies de chacune des écoles. Manifestement, le harcèlement implique un déséquilibre de force, une intention de nuire (physiquement ou émotionnellement) et une cible en position de faiblesse. Gray (2004a) a passé en revue les publications sur le harcèlement dans l'enfance, et a fait appel à sa pleine connaissance des enfants Asperger pour définir le harcèlement comme « actions négatives répétées dans le temps avec une intention dirigée contre une personne donnée, avec un déséquilibre de force (physique, verbal, social et/ou émotionnel) dans l'interaction » (p. 8).

Le harcèlement peut être plus fréquent dans certains endroits et dans certaines circonstances à l'école, comme les halls, les transports scolaires, les activités sportives, et les situations où il est peu probable que le harcèlement soit découvert par un adulte. L'enfant peut également être victime de harcèlement près de son domicile de la part des enfants des voisins, des amis de la famille ou de frères et sœurs plus âgés. Le harcèlement se produit généralement en présence de spectateurs du même âge ou de passants, et peut prendre toute sorte de formes. Les plus courantes sont les confrontations et intimidations verbales et physiques, les blessures et les destructions de biens personnels, les gestes ou commentaires méprisants. Si des adultes commettaient de tels actes, ils seraient susceptibles d'être condamnés pour agression, de recevoir un blâme de leur employeur ou d'être licenciés pour harcèlement.

D'autres types de harcèlement sont peut-être plus subtils mais aussi dévastateurs par leurs effets. Quelqu'un peut ouvertement voler un objet comme un chapeau, et tourmenter l'enfant quand il ou elle tente de le récupérer, de susciter des commérages en faisant circuler des rumeurs, d'adresser des remarques humiliantes, ou de faire des gestes obscènes.

Une autre forme de harcèlement dont les enfants Asperger sont souvent victimes est le dédain de la part des autres enfants et l'exclusion sociale, comme être exclu du groupe lors des repas, ne pas avoir de réponse à ses questions, se voir attribuer volontairement le dernier rôle dans les jeux et les équipes, ou de ne pas être invité à un événement social. Tandis que les parents et les enseignants incitent l'enfant Asperger à interagir avec ses camarades, certains enfants traditionnels voient d'un mauvais œil aux demandes de l'enfant de se joindre aux conversations ou aux activités. Des relations sociales améliorées sont d'un faible secours si les autres enfants rejettent de manière délibérée et malveillante l'enfant Asperger.

Certains comportements d'adultes sont perçus par les enfants comme étant du harcèlement, par exemple lorsqu'un parent ou un ami de la famille se plaisent à taquiner ou à mettre en scène des blagues de la vie quotidienne. De même, cette catégorie peut aussi inclure des cas de taquineries pédagogiques de la part d'un enseignant. Si ce dernier profite de sa position d'autorité pour ridiculiser et humilier un enfant, répondant par des sarcasmes, ou étant excessivement critique ou enclin à la punition, ou utilise des expressions du visage visant à discréditer ou reflétant un rejet (par exemple des regards pour dire à la classe « je pense qu'il est stupide »). De tels actes peuvent servir de modèle de comportement et de caution pour des actes similaires entre l'enfant déjà visé par le harcèlement d'un adulte et ses camarades.

Certaines formes de harcèlement sont relativement rares chez les enfants non atteints, mais sont, au vu de mon expérience clinique, beaucoup plus courantes lorsque la cible du harcèlement est un enfant Asperger.

Ces enfants étant souvent socialement naïfs, confiants et désireux de faire partie d'un groupe, ils sont susceptibles d'être manipulés par d'autres enfants. Par exemple, un autre enfant peut faire une suggestion socialement inappropriée ou bizarre, et il peut convaincre l'enfant Asperger, qui a une compréhension sociale limitée et manque de « sens commun » (et par conséquent ne comprend pas les significations, le contexte, les indices et les conséquences sociales) à suivre sa pensée. Un autre enfant ou adulte, ne sachant pas ce qui s'est passé juste avant, croit alors que l'enfant Asperger est pleinement conscient de la signification et des implications de ce qu'il ou elle a dit ou fait.

L'enfant avec le Syndrome d'Asperger est ensuite réprimandé ou puni, ce qui amuse ceux qui ont émis la suggestion ou donné de fausses informations.

Will Hadcroft explique dans son autobiographie que :

> *Être plutôt craintif et timide s'est souvent avéré traumatisant. Le harcèlement se base sur ces caractéristiques et les détourne à son profit. J'étais facile à manipuler parce que je croyais à tout ce que l'on me disait. Souvent, lorsque des enfants me posaient innocemment des questions, j'étais incapable de discerner s'ils étaient sincères ou s'ils étaient en train de me piéger. (Hadcroft 2005, p. 38)*

Un autre type de harcèlement consiste à tourmenter l'enfant Asperger (en s'assurant que les enseignants ne le voient pas) et de profiter de la réaction de l'enfant. Les enfants Asperger peuvent réagir de manière impulsive à de telles provocations, sans penser à leurs conséquences. Les autres jeunes enfants dans la même situation remettraient à plus tard leur réaction pour ne pas être « pris », ou sauraient comment réagir sans se mettre en danger. Lorsque l'enfant Asperger réplique avec colère à la provocation, parfois en causant des dégâts ou des blessures, « l'agent provocateur » dissimulé semble être la victime innocente, et reçoit un dédommagement de la part de l'adulte qui surveille la scène.

Le harcèlement dissimulé peut également être utilisé pour se soustraire à une activité ou à un examen scolaire, à cause du chaos qui souvent s'ensuit. Lorsque j'examinais les circonstances de plusieurs incidents scolaires perturbateurs où un enfant Asperger était impliqué, ses camarades de classe m'ont dit qu'ils cherchaient à déclencher ses réactions émotionnelles. Puisque l'enseignant accompagnait ensuite l'enfant chez le directeur d'établissement pour le punir, ils réussissaient ainsi à échapper à un contrôle ou à un examen scolaire.

La naïveté scolaire des enfants Asperger peut mener à une forme inhabituelle de harcèlement, décrite par Gray (2004a) comme du harcèlement fourbe. L'autre enfant semble amical au premier abord, mais ses actions subséquentes ne le sont certainement pas. Un exemple est donné par Luke Jackson, un adolescent Asperger qui a écrit un manuel d'aide pour les adolescents Asperger (Jackson 2002). Il décrit comment

un autre enfant s'était approché de lui avec des gestes et des mots apparemment amicaux, tandis que son complice s'était recroquevillé juste derrière Luke. L'« ami » en face de Luke l'a ensuite poussé, de telle sorte qu'il est tombé par-dessus le complice, n'a pas pu s'arrêter dans sa chute, et sa tête a heurté le béton, occasionnant des contusions.

L'autobiographie de Nita Jackson donne un autre exemple de harcèlement fourbe.

> *Ils sont venus vers moi (la petite fille timide et obèse) à la pause, disant combien ils se sentaient coupables de me taquiner, et me demandant d'accepter un paquet de chips visiblement encore fermé et une canette d'une boisson gazeuse en signe de réconciliation. Ils se tenaient debout autour de moi, tandis que je mettais ma main dans le paquet de chips (dont j'ai soudain constaté qu'il était déjà ouvert, sans que cela n'éveille en moi des soupçons), en plaçais une grosse poignée dans ma bouche, et me suis mise à mâcher, mâcher… jusqu'à ce que je ressente soudain des picotements dans ma bouche. Les picotements s'amplifiaient et j'ai bientôt eu la bouche en feu : les enfants avaient aspergé les chips d'une sauce diaboliquement épicée à base de curry.*
>
> *Mais la canette a été pire encore. Les brutes avaient mis des fourmis, des vers, des asticots et même des guêpes dans la boisson. Heureusement, je n'ai pas été piquée par les guêpes, mais j'ai avalé quelques fourmis, asticots et vers.* (Jackson 2002, p. 26)

3 Le harcèlement moral des enfants Asperger est-il fréquent ?

Une étude récente de la prévalence et de la fréquence du harcèlement dans un échantillon de plus de 400 enfants Asperger âgés de 4 à 17 ans, a montré que la fréquence signalée du harcèlement était au moins quatre fois supérieure à celle de leur pairs (Little 2002). Plus de 90 % des mères d'enfants avec le Syndrome d'Asperger ayant participé à l'enquête ont affirmé que leur enfant avait été victime d'une forme de harcèlement au cours de l'année écoulée. Les types de harcèlement étaient différents de ceux de la population générale, avec un taux plus important qu'attendu de boycott et, dans l'adolescence, un jeune Asperger sur dix a été victime d'une attaque d'une bande d'autres adolescents. Une autre forme de harcèlement rapportée dans l'étude et plus fréquente que chez les autres jeunes sont les agressions non sexuelles sur les parties génitales des garçons. Malheureusement, cette étude de prévalence pourrait bien être une sous-estimation timide des faits de harcèlement, les victimes pouvant être réticentes à en parler à leurs parents (Hay *et al.* 2004).

4 Pourquoi un enfant avec le Syndrome d'Asperger est-il plus susceptible d'être pris pour cible ?

Une étude du harcèlement des enfants non atteints montre qu'il y a des cibles de harcèlement passives et d'autres proactives (Voors 2000). Les cibles passives sont généralement des enfants plus faibles, anxieux dans les situations sociales, qui ont une mauvaise estime d'eux-mêmes et manquent de confiance en eux. Ils sont timides, solitaires et, alors même qu'ils ont des aptitudes scolaires, peuvent ne pas avoir de succès en sport et ne pas avoir de réseau d'amis étendu. Ils ont aussi tendance à être passifs dans leur réaction au fait d'être des cibles, plus susceptibles de renoncer à ce qu'ils possèdent, et moins susceptibles de répliquer avec colère ou d'être soutenus par leurs pairs. Ces constantes pourraient décrire la personnalité « passive » et les aptitudes de certains enfantsAsperger.

Les cibles proactives de harcèlement ont aussi des difficultés dans le domaine de l'amitié. Les autres enfants et les adultes perçoivent les performances et les caractéristiques sociales de ces enfants comme intrusives, irritantes et provocatrices. Ils peuvent ne pas savoir comment lire une situation sociale ou avoir un rôle constructif dans les interactions. Par exemple, l'enfant peut ne pas savoir comment se joindre à un groupe d'enfants ou comment jouer avec eux, et dépend de comportements inappropriés, par exemple le recours à la force, « faire l'intéressant » ou dominer, et ne réagit pas aux signaux demandant d'arrêter. La réponse des autres enfants peut être : « il l'a voulu » ou « c'était la seule façon pour qu'elle arrête ». Le profil d'un enfant traditionnel qui est une cible proactive serait également applicable à certains jeunes enfants Asperger, qui veulent s'intégrer mais ne savent pas comment.

Une autre raison pour laquelle les enfants Asperger sont plus susceptibles d'être des cibles de harcèlement est que, bien souvent, ils recherchent activement et ont besoin de la solitude dans la cour d'école. Ils peuvent être en mesure de faire relativement bien face aux demandes sociales dans la salle de classe, mais lorsque les cours se terminent, ils sont épuisés mentalement et émotionnellement. Ce qui restaure leur énergie mentale et émotionnelle est la solitude, à la différence des autres jeunes enfants traditionnels, dont les activités pour récupérer dans la cour de récréation consistent à être bruyants, actifs et sociables. Malheureusement, l'une des caractéristiques premières pour être une cible de harcèlement est d'être isolé. Lorsque les enfants avec le Syndrome d'Asperger « rechargent leurs batteries » en s'isolant de leurs pairs, ils se placent en situation d'être plus susceptibles de devenir des cibles de harcèlement et de brutalités.

Mon expérience clinique suggère que les enfants Asperger peuvent avoir des difficultés avec certains aspects de la socialisation, et notamment

ne pas avoir la capacité d'identifier les traits de personnalité de leurs pairs (voir chapitre 14). Par conséquent, les enfants Asperger ont des problèmes pour distinguer les « bons » des « méchants ». Les autres enfants savent d'instinct quels enfants il convient d'éviter et s'il faut faire confiance ou non à quelqu'un. Dénués de ce « radar » et de ce système d'identification, les enfants Asperger sont souvent incapables d'éviter les enfants qui ont une mauvaise réputation car ils sont harceleurs et brutaux.

L'une des raisons pour lesquelles certains adolescents ou adolescentes Asperger peuvent devenir des cibles est qu'ils peuvent ne pas adopter les signes conventionnels de masculinité ou de féminité dans leur tenue vestimentaire, leur coiffure, leurs manières, ainsi que les caractéristiques attendues et liées à leur sexe. Comme le décrit Clare Sainsbury :

> *Nous sommes en grande partie immunisés contre les stéréotypes de genre et ne nous limitons pas à ce qui est jugé propre aux filles ou aux garçons – mais ceci peut être un motif supplémentaire de harcèlement et de rejet. (Sainsbury 2000 p. 82)*

5 Les signes du harcèlement moral

L'enfant Asperger est moins enclin que ses pairs à dénoncer le harcèlement dont il est la cible, étant donné qu'il a des aptitudes restreintes de Théorie de l'Esprit, c'est-à-dire qu'ils ont, par rapport aux enfants traditionnels, plus de difficultés à déterminer les pensées et les intentions des autres (Attwood 2004d ; Baron-Cohen 1995). Les enfants Asperger peuvent ne pas savoir intuitivement que les actes des autres enfants sont du harcèlement. Ils pensent parfois qu'un tel comportement fait partie des jeux ordinaires, et qu'ils ont à l'accepter comme un exemple supplémentaire de comportement incompréhensible de la part de leurs pairs.

Les autres enfants connaissent les avantages du fait de parler à quelqu'un de leurs difficultés pratiques, sociaux et émotionnels. Les enfants Asperger tendent à résoudre seuls leurs problèmes universitaires et leurs difficultés d'interaction sociale : demander un soutien et de l'aide d'une autre personne peut ne pas être perçu comme une solution au fait d'être la cible d'un harcèlement. Les adultes peuvent prendre conscience du fait de la situation à partir d'indices autres que ce que l'enfant révèle sur ce qui est arrivé. Stephen Shore m'a expliqué : « je n'ai jamais dit à mes parents mes difficultés avec le harcèlement à l'école primaire. Ils les ont apprises d'un surveillant de cantine ».

Il peut y avoir des indices physiques, comme des pertes ou des détériorations d'objets, des vêtements déchirés, et des blessures visibles, par exemple des égratignures, des coupures et des contusions. Il peut y avoir des indices psychologiques, tels qu'une augmentation de l'anxiété,

qui peut affecter à son tour le système gastro-intestinal, de telle sorte que l'enfant souffre de maux de l'estomac, de constipation ou de diarrhée bien réels. On peut observer des indices d'autres facteurs potentiellement liés au stress, comme des troubles du sommeil et le refus d'aller à l'école, ainsi que l'évitement de certains endroits.

J'ai remarqué que le harcèlement fréquent des enfants Asperger pouvait, parfois dès l'âge de six ans, aboutir à un traitement pour dépression clinique. Parfois, lorsque les demandes répétées de l'enfant Asperger pour que cesse ce harcèlement, ont échoué, le fait qu'il mette tout en œuvre pour l'ignorer mais en vain et que de surcroît l'adulte averti demeure sans réaction, mène l'enfant à ne percevoir aucune autre possibilité que celle de se suicider, le degré de dépression étant devenu trop insoutenable. Cet acte est perçu comme la seule manière d'arrêter la souffrance émotionnelle qu'inflige le harcèlement dans sa vie quotidienne.

Une autre solution extrême est que l'enfant réplique avec violence, tentant ainsi de dissuader les autres de le harceler. Ceci peut mener à une réponse physique d'une férocité inattendue, ou à l'usage d'armes pouvant causer des blessures mortelles. L'enfant Asperger peut être renvoyé de l'école pour avoir répliqué avec violence, ou être mis en examen pour agression ; cependant, un examen minutieux des circonstances ayant mené à l'agression montre que l'augmentation de la fréquence et de la nature du harcèlement était devenue intolérable pour l'enfant. Il ou elle se sent forcé(e) à cette réplique violente à cause de l'échec de toutes les autres stratégies recommandées pour faire cesser le harcèlement.

J'ai identifié d'autres signes visibles de harcèlement. Il peut y avoir une augmenation importante de l'intérêt porté à des supports relativement peu significatifs tels que les véhicules et les insectes qui peut engendrer un intérêt pour les armes, les arts martiaux et les films violents, porteurs de la notion de châtiment. Les dessins de l'enfant peuvent eux aussi refléter ce nouvel intérêt.

Dans son autobiographie, Nita Jackson décrit les effets du harcèlement sur son imagination et son estime de soi :

> *Bien que j'aie été une « perdante » dans tous les sens du terme, j'ai continué à croire que d'une manière ou d'une autre j'allais être vengée. J'ai conçu des complots élaborés, détaillant comment j'allais le faire. J'ai fait des dessins, écrit des nouvelles. Dans ma vie imaginaire, j'étais victorieuse, courageuse, forte et aimée de tous. Je voulais avoir accompli tout cela dans mon adolescence.*
>
> *Mais le courage n'est jamais venu, et mes vengeances programmées ne se sont jamais réalisées. Mon treizième anniversaire est venu, lamentable, et s'en est allé, me laissant toujours solitaire et pathétiquement faiblarde, aisément réduite au silence par mes harceleurs et obéissante à leurs demandes – muette et déférente comme quelque esclave in-*

> *digne aux pieds de son maître. Je me suis sentie moins comme une personne que comme un objet volumineux destiné aux abus. J'avais la personnalité d'une limace droguée au Valium, ne disant jamais un autre mot à mes camarades que « pardon ». En fait, je ne me sentais pas digne d'être aimée (Jackson 2002 p. 24).*

Les enfants avec le Syndrome d'Asperger peuvent également mimer le comportement des autres enfants qui les harcèlent, lors des jeux à la maison avec leurs frères et sœurs cadets. Ceci étant, l'enfant peut ne pas être conscient du fait que de tels comportements sont inacceptables, et ne faire qu'imiter le comportement subi lors de ses interactions avec ses camarades, ou bien répéter les attitudes de harcèlement pour tenter de comprendre pourquoi quelqu'un peut se comporter ainsi.

6 Les effets du harcèlement moral sur les enfants atteints du Syndrome d'Asperger

La recherche a montré que les enfants traditionnels qui sont victimes de harcèlement étaient davantage exposés au risque d'une mauvaise estime de soi, pouvaient présenter des niveaux plus élevés d'anxiété, de dépression, de moins bons résultats scolaires, et d'un isolement social croissant (Hodges, Malone et Perry 1997 ; Ladd et Ladd 1998 ; Olweus 1992 ; Slee 1995).

Les conséquences psychologiques du harcèlement peuvent durer plus de dix ans chez les personnes non atteintes (Olweus 1992). Les enfants Asperger sont plus enclins à subir ces conséquences du fait de leur estime de soi déjà mauvaise, de leur prédisposition à l'anxiété (voir chapitre 6), de leurs difficultés à comprendre le comportement des gens, et ils se demandent pourquoi ils sont une cible de harcèlement et ce qu'ils pourraient faire pour le faire cesser. L'expérience clinique montre que les conséquences psychologiques du fait d'être victime d'un harcèlement et de brutalités fréquentes sont susceptibles de perdurer de longues années, et de contribuer fortement à la dépression clinique, aux troubles anxieux et aux problèmes de gestion de la colère.

J'ai discuté de faits de harcèlement au cours de l'enfance avec des adultes Asperger, et j'ai constaté qu'ils avaient des difficultés considérables à comprendre pourquoi ils en étaient aussi souvent victimes, ainsi que les motivations des enfants qui les avaient tourmentés. Généralement, ils tentaient de comprendre pourquoi ils avaient été traités différemment en repassant en revue les événements dans leur mémoire. La personne re-vit mais ne résout pas les injustices passées. Cette activité peut se répéter tous les jours, alors même que les incidents se sont produits des

décennies auparavant. Tandis que l'événement est répété dans leur pensée, les émotions sont ressenties à nouveau. Les adultes Asperger peuvent avoir besoin d'une psychothérapie pour surmonter les traumatismes profondément enracinés dus au fait d'avoir été la cible de harcèlement moral constant, ayant souvent commencé dans la petite enfance. Ils ne peuvent pas pardonner et oublier facilement, ni clore les incidents avant qu'ils en aient compris le pourquoi.

7 Stratégies pour réduire la fréquence et les effets du harcèlement

Malheureusement, les actes de harcèlement moral surviennent dans toutes les écoles et ce comportement ne se rencontre pas exclusivement dans l'enfance. Le harcèlement survient aussi sur le lieu de travail. Il y a depuis des siècles dans le savoir commun des stratégies diverses pour diminuer la fréquence et les effets du harcèlement moral, mais ce n'est que récemment que la recherche a eu à déterminer l'efficacité de ces stratégies (Smith, Pepler et Rigby 2004). Les méthodes suivantes sont issues de travaux récents d'évaluation, et ont réduit significativement la fréquence du harcèlement.

a. Approche collective

Il est essentiel d'adopter une approche collective pour diminuer la fréquence du harcèlement. L'équipe comprend les victimes, l'administration de l'école, les enseignants, les parents, un pédopsychologue, d'autres enfants, et l'enfant auteur du harcèlement (Gray 2004a ; Heinrichs 2003 ; Olweus 1993). Il est important que les écoles élaborent et mettent en place un code de bonne conduite qui définisse explicitement le harcèlement moral et les manières de lutter contre lui. La définition devrait être étendue, et non pas restreinte aux actes d'intimidation et de violence. Il devra y avoir une équipe éducative ; de même, il faut déterminer de manière consensuelle et avec précision les actes relevant du harcèlement moral et les réponses à apporter.

b. Entraîner l'équipe

La première étape d'un programme pour réduire le harcèlement moral à l'école et pour un enfant en particulier, est d'entraîner l'équipe qui sera responsable. L'équipe devra être entraînée à surveiller les situations où le harcèlement est plus susceptible de se produire, à répondre aux

actes de harcèlement moral, et à apporter les réponses et les solutions appropriées.

c. Une justice équitable

Le concept de justice est extrêmement important. Avant d'évaluer le degré de responsabilité, il est nécessaire de faire un constat objectif de tous les faits – impartial. La gravité des blessures ou des dégâts ne devrait pas être considérée comme la *seule* mesure du degré de responsabilité et des sanctions. L'enfant Asperger peut avoir été la cible de beaucoup d'actes de harcèlement moral sur une période de temps considérable, et avoir fini par répliquer par un acte d'agression physique, qui peut être dramatique, mais est parfois le seul moyen connu de l'enfant pour faire cesser de tels actes.

Si l'environnement pédagogique prévoit une sanction pour les actes d'agression physique, alors l'enfant Asperger doit les subir. Néanmoins, à mon avis ceux qui ont tourmenté l'enfant et déclenché l'acte d'agression devraient être punis de la même manière. Ceci serait en adéquation avec le concept de justice équitable, avec l'idée de responsabilité morale pour les actes d'autrui, et avec le système de justice pénale pour adultes. Si les enfants Asperger n'ont pas l'impression que justice a été rendue, ils peuvent se faire justice à eux-mêmes et se venger en faisant appel à la stratégie « œil pour œil, dent pour dent» de résolution des conflits, avec l'intention d'infliger une douleur égale. Les enfants Asperger sont plus enclins à se venger physiquement que verbalement.

Le jeu des Échelles de Justice

J'ai mis au point le jeu des « Échelles de Justice » pour aider l'enfant qui tend à évaluer de manière immature, égocentrique ou incorrecte le degré de responsabilité dans des situations de conflit, pouvant inclure le harcèlement moral et les maltraitances, entre lui et les autres. Les enfants typiques avec un niveau de développement inférieur à neuf ans ont tendance ne voir que celui qui a déclenché l'action en guise d'évaluation de son degré de gravité, ce qui peut en apparence justifier quasiment n'importe quelle vengeance, et empêcher une évaluation exacte de la gravité de leur propre réplique et les conséquences de cette réplique pour eux-mêmes et pour les autres. À ce stade du développement cognitif, la résolution des conflits peut être « œil pour œil, dent pour dent » et infliger une souffrance égale voire supérieure. Lorsqu'un adulte rend la « justice », l'enfant peut réagir en pensant que ce n'est pas juste selon sa perception de la responsabilité, de la résolution des conflits et des châtiments.

Les « Échelles de Justice » sont une méthode interactive et pédagogique faisant appel au raisonnement visuel pour aider l'enfant à comprendre

le degré d'importance (le « poids ») attribué à des actes particuliers et pourquoi, pour atteindre « l'équilibre », le « poids » des preuves est utilisé pour déterminer le degré de responsabilité et des sanctions. En français, on peut utiliser l'expression « bonnet blanc et blanc bonnet » lorsque l'on détermine les responsabilités dans un conflit, et c'est sur cette expression que j'ai fondé cette activité.

La première étape est de déterminer qui était impliqué dans un incident. Le nom de chaque participant est écrit sur des bouts de papier, et ils sont mis sur la table devant l'enfant. S'il n'y a que deux personnes impliquées dans la séquence d'événements, il est possible de ne pas écrire les noms sur des bouts de papier, et d'utiliser un système d'échelles. L'adulte a au moins 20 morceaux de bois ou de plastique dans une boîte. Leur nombre dépend du degré d'importance que l'on attribue à un acte donné. Un non-respect relativement mineur du code de conduite peut être estimé à un ou deux morceaux, tandis que des actes majeurs de transgression du code qui pourraient déboucher sur une nuisance ou un dommage sérieux seront représentés par beaucoup plus de morceaux.

On demande à l'enfant de décrire la séquence d'événements de son point de vue. Au fur et à mesure que l'histoire progresse, lorsqu'une personne impliquée dans la séquence d'événements prend une décision de faire ou de dire quelque chose qui transgresse les règles de conduite, on demande à l'enfant de déterminer ce qu'il ou elle pense de la « valeur », exprimée en nombre de morceaux, des paroles ou des actions (ou du manque d'action). L'enfant peut avoir besoin de conseils pour expliquer pourquoi le nombre de morceaux qu'il ou elle attribue à l'action peut devoir être ajusté. Ceci peut passer par des informations sur les effets psychologiques de l'action sur une personne, le degré de risque de blessure physique, et le coût de réparation des objets endommagés. Lorsque le nombre de morceaux est déterminé, ils sont placés près du nom de la personne qui a agi. La procédure continue au long de la reconstitution des événements. Chaque participant reçoit un certain nombre de morceaux et, à la fin de l'opération, l'enfant compte les morceaux de chaque participant.

Cette procédure doit permettre à l'enfant de voir les importances relatives de ce que lui et les autres ont fait et justifie la réponse à apporter pour toutes les personnes concernées. L'une des meilleures manières de décrire la procédure est de résumer l'usage qui a été fait des Échelles de Justice dans le cas d'un enfant Asperger qui avait un fort sentiment d'injustice en cas de renvoi de l'école.

Trois personnes étaient impliquées dans l'incident : Éric, un enfant avec le Syndrome d'Asperger, âgé de 11 ans mais dont les aptitudes de résolution des conflits et d'empathie avaient au moins deux ans de retard par rapport à son âge physique ; un autre enfant, Steven ; et un enseignant, remplaçant temporaire de l'enseignant habituel de la classe.

Steven a commencé le conflit en traitant Éric de « w***er » (une insulte obscène australienne). J'ai demandé à Éric combien de morceaux valait ce commentaire, il m'a répondu, et nous nous sommes mis d'accord sur une valeur de deux morceaux pour Steven. J'ai demandé à Éric ce qu'il a fait juste après, et il m'a répondu qu'il avait ignoré Steven. J'ai estimé que c'était la réaction la plus sage, donc pas de morceaux pour Éric. Je lui ai demandé si l'enseignant (qui avait entendu l'insulte faite à Éric) avait réprimandé Steven, et Éric a répondu « non », donc nous nous sommes mis d'accord sur le fait que l'absence d'intervention de l'enseignant valait un morceau. Ensuite Steven a traité Éric de « f***ing w***er », et nous avons convenu que cela valait quatre morceaux. J'ai demandé à Éric ce qu'avait fait l'enseignant, et il m'a répondu qu'il n'avait pas entendu l'insulte de Steven, donc pas de morceaux pour l'enseignant ; ceci étant, j'ai demandé à Éric s'il avait signalé à l'enseignant ce que Steven avait dit, et il m'a répondu « non », donc Éric a eu un morceau pour ne pas avoir signalé la nouvelle phase de la provocation. J'ai ensuite demandé à Éric ce qu'il avait fait en entendant l'insulte, et il m'a répondu qu'il avait dit la même chose à Steven, donc quatre morceaux ont été placés près de son nom.

J'ai demandé ce qui est arrivé ensuite. Éric m'a décrit comment Steven s'est approché de son bureau et a fait des gribouillis sur son travail en cours. Nous sommes tombés d'accord pour que cet acte vaille deux morceaux. À ce moment-là, le papier avec le nom de Steven avait huit morceaux, celui d'Éric cinq morceaux, et celui de l'enseignant un morceau. Après le gribouillage sur le travail d'Éric (que l'enseignant n'avait pas vu), je lui ai demandé s'il lui avait signalé l'incident, et il a répondu « non », donc il eut un autre morceau. J'ai demandé ce qu'il avait fait ensuite, et il a décrit comment il avait donné à Steven un coup de poing au visage en guise de châtiment et pour qu'il cesse de le tourmenter.

– Il a beaucoup saigné ?
– Oui.
– Sur quelle partie du visage tu l'as frappé ?
– Au nez.

J'ai ensuite expliqué la gravité potentielle du fait de frapper quelqu'un au visage, combien c'était douloureux, et quelles étaient les règles de l'école en ce qui concerne la violence. Nous nous sommes mis d'accord que sa réaction valait 12 morceaux. Il a pu voir que, bien que Steven ait commencé et qu'il ait commis plus de provocations qu'Éric, ce dernier avait finalement 18 morceaux parce qu'il avait frappé Steven au visage, Steven huit et l'enseignant un. Tout cela était destiné à lui expliquer et à lui faire accepter pourquoi il avait été renvoyé de l'école, et pourquoi Steven ne l'avait pas été.

d. Une carte du monde de l'enfant

Carol Gray (2004a) recommande de faire une carte du monde de l'enfant, et de noter les endroits où il est vulnérable ou à l'abri des actes de harcèlement moral. Certains endroits requièrent plus de surveillance, et on peut créer plus d'endroits pour se réfugier. L'un des problèmes des programmes de prévention qui reposent fondamentalement sur une équipe de surveillants est que les actes de harcèlement moral sont généralement passés sous silence, seulement 15% de tels actes étant remarqués par l'enseignant dans la salle de classe, et seulement 5% dans la cour de récréation (Pepler et Craig 1999). Pourtant, d'autres enfants remarquent souvent les actes de harcèlement moral et devront donc être des acteurs clefs du programme de prévention.

e. Pression positive de la part des autres enfants

Les parties du règlement de l'école consacrées au harcèlement moral devraient prendre en compte les suggestions des enfants. En classe, il devrait y avoir des discussions régulières pour réviser le règlement, les incidents survenus, les procédures à engager et les suites à donner. Les enfants eux-mêmes peuvent avoir besoin d'un programme d'information sur le harcèlement moral qui leur soit destiné. Il peut comporter des informations sur les conséquences à long terme à la fois pour les enfants qui sont les auteurs de harcèlement moral et ceux qui en sont les victimes. Il convient de rappeler aux enfants qui harcèlent, les sanctions immédiates prévues dans le règlement intérieur, ainsi que les conséquences à long terme sur leur capacité à nouer des amitiés et à réussir leur insertion professionnelle. Ils devraient aussi être prévenus du risque ultérieur d'être sujets aux troubles de l'humeur et à la plus forte probabilité de commettre des actes pénalement répréhensibles. La majorité « silencieuse » des enfants, qui ne sont pas impliqués dans le harcèlement moral, auteurs ou victimes, doit être incitée à aider l'enfant.

Les spectateurs, qui sont souvent perturbés par le spectacle des actes de harcèlement moral, devront bénéficier de stratégies nouvelles et de réponses claires et être incités à répondre de manière constructive à de tels actes. Jusqu'ici, leurs réactions pouvaient consister à être soulagés de ne pas avoir été victimes ; à rester immobiles de peur d'être pris pour cibles s'ils intervenaient ; à avoir un vague sentiment de responsabilité du fait d'être dans le groupe majoritaire ; à ne pas savoir quoi faire ; à se voir recommander de ne pas se mêler du harcèlement moral ; et à adhérer à la loi du silence, la pression des pairs incitant à garder pour soi ce qui se passe. Malheureusement, certains spectateurs peuvent croire l'événement drôle ou mérité par la victime, ce qui encourage ouvertement l'enfant

auteur du harcèlement. On peut leur faire prendre clairement conscience que ce qui arrive est mal, que cela doit cesser, et que si cela ne cesse pas, l'enseignant sera mis au courant. Ceci peut signifier que l'on s'intercale entre l'auteur et la victime. Il y a au sein de la majorité silencieuse des enfants à statut social élevé, dotés d'un fort sens de la justice sociale et une capacité naturelle à s'affirmer. À titre individuel, on peut les inciter ces enfants à faire cesser le harcèlement, ce qu'ils peuvent faire avec un grand succès. Leur haut statut social incite les autres enfants à exprimer leur réprobation. La pression des autres enfants peut faire diminuer le harcèlement moral.

Je suggère que certaines sections du règlement scolaire sur le harcèlement moral incluent des recommandations pour que les spectateurs interviennent positivement, et que les autres enfants présents qui n'ont pas tenté d'intervenir subissent certaines conséquences pour leur passivité qui a indirectement suscité le harcèlement. Il doit y avoir une responsabilité de groupe pour la passivité par omission plutôt que pour l'action : en d'autres termes, des conséquences devraient être tirées pour ce qui *n'a pas* été fait.

f. Un gardien

L'enseignant peut mettre en place un système avec un « pote » ou un gardien, ce dernier étant à choisir parmi les enfants ayant un haut statut social et une conscience sociale. Son rôle sera de surveiller les événements auxquels fait face l'enfant Asperger, de signaler de manière confidentielle tous les incidents, d'encourager la victime à révéler l'incident, et d'affirmer publiquement que la situation n'est pas risible et que le harcèlement ou les brutalités doivent cesser.

Une autre tâche du gardien sera de remettre l'enfant ou l'adolescent Asperger des dommages émotionnels ou d'estime de soi qui lui ont été infligés. Un adulte peut être sympathique et rassurant, mais la vertu salutaire d'un commentaire encourageant d'un autre enfant apprécié peut être un puissant antidote.

Parfois l'enfant Asperger n'est pas conscient du fait que les actes d'un autre enfant relèvent du harcèlement ou des brutalités. Le surveillant ou le gardien devrait être un enfant conscient des faits sociaux, qui serait capable de distinguer avec aisance entre les actes amicaux et inamicaux, et de réagir en conséquence. Le gardien peut aussi sauver l'enfant Asperger de situations difficiles à surveiller par les adultes.

Liane Holliday Willey décrit dans son autobiographie un exemple des avantages de la présence de son gardien, Craig :

> *Je m'étonne de ce que mes pairs m'aient tolérée, moi et mes particularités. À vrai dire, ils pourraient ne pas l'avoir fait, s'il n'y avait un*

> *très bon ami à moi dénommé Craig. Cet ami était très brillant, très drôle et très apprécié. Avec lui à mes côtés, mon statut au sein de notre groupe et au-delà était un instant plus élevé. Il avait presque toujours été mon ami, et au fil des années il est devenu quasiment un gardien pour moi. De manière subtile et explicite, il manifestait son soutien envers moi en me réservant une place pour les déjeuners, en m'accompagnant en classe, ou m'emmenant aux soirées. Craig volait à mon secours avant même que je ne sache que j'avais besoin d'être secourue. (Willey 1999 p. 40)*

Chaque école aura son Craig potentiel, un rôle parfois tenu dans la cour de récréation par le frère ou la sœur d'un enfant Asperger. Si de véritables amis ou des membres de la famille fournissent un tel soutien, leur protection devrait être reconnue, recommandée aux autres et encouragée. Au cours d'un discours dans un lycée, Bill Gates a dit : *« Soyez gentils avec les marginaux. Il est probable que vous finissiez par travailler pour l'un d'eux »*.

g. Stratégies pour la victime

Il y a des stratégies qui peuvent être utilisées par l'enfant qui est la victime d'actes de harcèlement, comme tenter d'éviter les situations potentiellement dangereuses. Un enfant Asperger peut tenter de trouver un refuge isolé socialement, mais cela peut être l'un des lieux les plus dangereux. Luke Jackson, adolescent qui a le Syndrome d'Asperger, nous donne quelques conseils :

> *Un jour les choses étaient devenues insupportables. J'ai tenté de me cacher dans les vestiaires loin de mes persécuteurs – j'aurais souhaité que ce livre ait alors déjà été écrit, car j'aurais su que se cacher était toujours la pire des choses à faire. Ces deux types douteux m'ont trouvé et se sont mis à jouer avec moi de la même manière qu'un chat joue avec une souris.* (Jackson 2002 p. 137)

> *N'allez pas quelque part dans un coin tranquille pendant les pauses à l'école. Efforcez-vous d'être quelque part en sécurité, par exemple à la bibliothèque. Je sais que cela peut paraître étrange, mais c'est lorsque l'on pense que vous vous cachez, qu'il est le plus probable que l'on vous retrouve et que l'on vous harcèle. La meilleure chose à faire est de rester avec votre ami si vous en avez un, ou au moins à un endroit où il y a beaucoup de monde.* (Jackson 2002 p. 151)

La sûreté est dans la foule. Le meilleur endroit pour se « cacher », ce sont les groupes d'enfants, ou au moins à proximité d'eux. Il est important

que l'enfant Asperger soit accueilli au sein ou à proximité d'un groupe d'enfants lorsque des prédateurs rôdent près d'une victime potentielle. Accueillir les enfants menacés devra faire partie du règlement scolaire sur le harcèlement moral. D'autres possibilités consistent à organiser dans la salle de classe des activités surveillées pendant les pauses, par exemple jouer aux échecs ; ou permettre aux enfants ayant une égale disposition d'esprit de former un groupe dans la cour de récréation.

Certains conseils habituels sur ce qu'il convient de faire lorsqu'on est la victime, peuvent de fait rendre la situation pire encore. Ignorer les mots et les actions du harceleur moral *ne marche pas*. Ignorer les actes de harcèlement pour les éviter est un mythe. Le harceleur se lancera dans un processus d'escalade jusqu'à ce que l'enfant réponde. Donna Williams m'a écrit à propos du harcèlement dont elle avait fait l'expérience pendant l'enfance, expliquant comment son absence ou son retard de réponse, en particulier à la douleur, avait mené les autres enfants à penser « ça ne fait rien… elle ne sent rien ».

L'enfant doit répliquer d'une manière ou d'une autre, mais que doit-il dire ? Un conseil général est de tenter de rester calme, de garder leur dignité, et de répondre avec assurance et de manière constructive. Rester calme et garder sa dignité est difficile pour un enfant Asperger ; ceci étant, la stratégie consistant à se parler à soi-même peut servir à se maîtriser. Les victimes ont besoin de savoir et de se souvenir qu'ils ne sont pas en faute, qu'ils ne méritent pas les commentaires ou les actions en question, et que les gens doivent changer leur comportement envers ceux qui commettent les actes de harcèlement.

Gray (2004a) recommande d'inventer une réponse simple qui soit vraie et que l'on utiliserait de manière adéquate. Par exemple : « *Je ne mérite pas ça, arrête* », et « *Je n'aime pas ça, arrête* ». On peut recommander de dire un mensonge (dire « Je m'en fiche »). Cela est toujours difficile pour les enfants Asperger, compte tenu de leur réticence à mentir. Un type de réponse à éviter est l'humour. Les enfants Asperger ont des difficultés considérables à avoir de l'humour dans une telle situation. Si l'enfant victime n'est pas sûr que les actes de l'autre personne sont amicaux ou non, il pourrait répondre « *Tu me titilles pour me mettre en colère ou pas ?* » L'enfant aura besoin de décrire clairement ses sentiments : « *Ce que tu fais/dis me déstabilise… etc.* ». Il est important que l'enfant dise que le harcèlement sera dénoncé.

Il peut alors tenter de s'en aller, pour rejoindre un adulte ou un groupe d'enfants qui ne présentent pas de danger. Si le harcèlement survient en classe, l'enseignant peut alors autoriser l'enfant qui est la victime à aller dans un autre endroit de la salle de classe, peut-être sans avoir à demander d'autorisation préalable.

L'enfant Asperger aura surtout besoin d'être accompagné lorsqu'il ou elle entre au collège ou au lycée, moment où les élèves prédateurs sont

à leur summum de harcèlement et de brutalités. Nita Jackson, dans son autobiographie, donne de très sages conseils :

> *Avoir le Syndrome d'Asperger ne me rend pas moins humaine, moins sensible aux émotions, simplement plus vulnérable. J'en conclus que les adolescents Asperger comme moi devraient toujours être prévenus des problèmes qu'ils peuvent avoir et qu'ils auront avec les gens majoritaires. Parents, parlez à vos enfants ; enfant, écoutez vos parents ! Je ne l'ai pas fait… et vous pouvez voir ce qui m'est arrivé.* (Jackson 2002 p. 83)

h. Stratégies pour l'équipe de spécialistes

Il y a des stratégies qui peuvent être mises en place par un psychologue, un conseiller scolaire ou un assistant pédagogique. La première étape consiste à explorer avec l'enfant les raisons pour lesquelles quelqu'un pourrait se livrer à des actes de harcèlement moral.

Les pensées et motivations des autres ne sont pas évidentes pour les enfants Asperger, à cause de leurs difficultés avec les aptitudes de la Théorie de l'Esprit. L'enfant peut être très perplexe quant à ce qui a pu rendre quelqu'un aussi méchant, ce qui a pu faire de lui une cible, et quant à ce qu'il ou elle est supposé dire et faire. Je recommande spécialement deux méthodes développées par Carol Gray (1998), à savoir les Comic Strip Conversations (discussions autour de bandes dessinées), qui peuvent être utilisées pour déceler et expliquer les pensées et sensations de chaque participant à l'incident en question, et les Social Stories™, pour déterminer ce qu'il faut faire si des faits similaires se répètent.

Les Comic Strip Conversations

Les Comic Strip Conversations (discussions autour de bandes dessinées) consistent à dessiner un événement ou une séquence d'événements sous la forme d'un story-board, chaque personne impliquée étant représentée de manière schématique, avec des bulles de dialogue et de pensée pour figurer les paroles et les pensées de chaque participant.

L'enfant et l'enseignant utilisent une gamme de feutres de couleur, chaque couleur représentant une émotion. Au fur et à mesure que l'enfant remplit les bulles, les couleurs qu'il ou elle choisit expriment sa perception globale des émotions transmises ou souhaitées. Ceci peut clarifier la représentation de l'enfant des événements vécus et les motifs de sa réponse. Cette activité peut aussi aider l'enfant à identifier et à rectifier toute perception erronée, et à déterminer comment des réponses alternatives affecteraient les pensées et les sentiments de chaque participant. Lorsque de nouvelles réponses sont découvertes, les répéter dans le cadre

de jeux de rôle est bénéfique pour l'enfant, ainsi que le fait d'être incité à le faire savoir lorsqu'une stratégie donnée s'est révélée efficace.

L'enfant Asperger peut apprécier le fait de créer un « livre des fiertés » avec les nouvelles réponses efficaces, en particulier si une gestion efficace des événements lui vaut un éloge et une récompense adéquate.

i. Ressources

L'enfant peut lire de la fiction adaptée à son âge dont les héros sont victimes de harcèlement et répliquent d'une manière destinée à servir de modèle au jeune lecteur. Je recommande de sélectionner avec un grand soin toutes les lectures relatives au harcèlement, sous réserve que certaines méthodes qui y sont décrites peuvent ne pas correspondre aux règles de bon sens de prévention du harcèlement, ou ne sont pas adaptées pour les enfants avec le Syndrome d'Asperger.

Dans les écoles pour les enfants traditionnels, il existe de nombreux programmes sur la prévention du harcèlement, et certaines des activités qui y sont mentionnées peuvent être utilisées auprès des enfants Asperger (Rigby 1996). Pourtant, il existe des programmes dédiés aux harcèlements moraux organisés par des écoles et spécifiquement conçus par des spécialistes du Syndrome d'Asperger (Attwood 2004c ; Gray 2004a ; Heinrichs 2003). Les parents des enfants Asperger devraient demander aux écoles de mettre en place les nouveaux programmes de ce type.

j. Que peuvent faire les parents ?

Les parents ont un rôle essentiel dans la démarche de groupe pour réduire le harcèlement, et ils auront à se tenir informés des pratiques et des programmes spécialisés de l'école de leur enfant, et à s'impliquer activement dans les actions ciblées. Ils ont aussi pour rôle d'inciter l'enfant à dire à un ami, un enseignant, un parent ou un conseiller son vécu en tant que victime.

Les parents peuvent songer à inscrire l'enfant à un cours d'arts martiaux pour améliorer ses capacités d'autodéfense, pour dissuader les actes de harcèlement. Pourtant, je recommanderais aux enseignants de ces activités de se concentrer sur la manière de rester calme et d'éviter certains contacts physiques et actions, plutôt que sur la manière de blesser l'autre enfant. Les parents devraient également savoir que les recherches sur des enfants traditionnels a montré qu'un simple changement d'école avait peu d'effet pour réduire la probabilité qu'ils ne soient victimes de harcèlement (Olweus 1993). Pourtant, les parents peuvent inscrire leur

enfant dans une autre école, mettant en œuvre des programmes réputés pour réduire l'impact et les effets du harcèlement et des brutalités.

Je m'étonne souvent du stoïcisme et de l'optimisme de certains enfants Asperger lorsqu'ils sont la cible d'un harcèlement moral constant. Peut-être que le mot de la fin de ce chapitre sur le harcèlement et les brutalités devrait venir d'un enfant Asperger. Kate a dit à sa mère : « *Maman, je ne sais pas quand les gens me taquinent ou sont gentils, mais un jour quelqu'un voudra vraiment être mon ami, et je veux être prête* ».

POINTS CLEFS ET STRATÉGIES

- Les enfants et les adultes avec le Syndrome d'Asperger sont souvent victimes de harcèlement moral et de maltraitance.
- Les effets sur l'estime de soi de l'enfant et sur son équilibre psychique peuvent être très négatifs.
- Stratégies pour réduire la fréquence et les effets du harcèlement :
  - ➢ Faites appel à une approche de groupe, et incluez-y la victime, l'administration scolaire, les enseignants, les parents, un pédopsychologue, d'autres enfants, et l'enfant auteur du harcèlement.
  - ➢ Formez l'équipe à la manière de réagir et de faire régresser les actes de harcèlement et de brutalités.
  - ➢ Faites en sorte que la justice soit équitable, se fondant sur les motivations des protagonistes, leurs connaissances et les faits.
  - ➢ Utilisez les Échelles de Justice pour déterminer et expliquer le degré de responsabilité et les sanctions.
  - ➢ Dessinez une carte du monde de l'enfant pour repérer les lieux de refuge sûrs.
  - ➢ Faites appel à la pression positive du groupe pour éviter les actes de harcèlement moral et de maltraitances.
  - ➢ Sélectionnez un gardien doué de « bon sens » et ayant un statut social élevé parmi les autres enfants pour protéger l'enfant et lui redonner une bonne estime de soi.
  - ➢ Apprenez à la victime qu'il ou elle peut être en sûreté parmi plusieurs autres enfants, et se « cacher » dans un groupe d'enfants.
  - ➢ Soyez conscient du fait qu'ignorer les actes de harcèlement moral réduit rarement, voire jamais, la probabilité d'être une victime.
  - ➢ Apprenez à l'enfant victime de harcèlement moral à répliquer avec assurance et honnêteté.

- Recherchez l'aide d'une équipe de spécialistes, par exemple des psychologues cliniciens, qui peuvent faire appel aux Comic Strip Conversations (discussions autour de bandes dessinées) pour découvrir les pensées, les sentiments et pour comprendre les intentions de la personne Asperger et de n'importe quelle autre protagoniste, d'expliquer pourquoi il ou elle a été victime, et ce qu'il faut faire à l'avenir dans des situations similaires.
- Utilisez des livres, des ressources et des programmes spécialisés pour en tirer des informations et des stratégies visant à réduire le harcèlement moral et les maltraitances.
- Incitez les parents à envisager d'inscrire leur enfant à un cours d'autodéfense aux actes physiques de harcèlement moral.
- Soyez conscient de ce qu'un changement d'école risque d'avoir peu d'effets pour réduire la probabilité qu'un enfant soit une cible de harcèlement ou de maltraitances.

Chapitre 5

Théorie de l'Esprit (Theory of Mind – ToM)

Son intonation de voix est bizarre, sa manière de parler et de bouger sont bizarres. Donc, il n'est pas surprenant que ce garçon ne comprenne pas les expressions des autres personnes et qu'il ne puisse y réagir de manière adéquate.

Hans Asperger ([1944] 1991)

Le terme de psychologie Théorie de l'Esprit (Theory of Mind – ToM) désigne la capacité à reconnaître et à comprendre les pensées, croyances, désirs et intentions des autres personnes afin de donner sens à leur comportement et de prédire ce qu'ils sont sur le point de dire. Ceci a été également décrit comme « lecture de l'esprit » ou « cécité mentale » (Baron-Cohen 1995) ou, plus communément, une difficulté à « *se mettre dans la peau de quelqu'un* ».

Un terme synonyme est l'empathie (Gillberg 2002). Un enfant ou un adulte Asperger ne reconnaît pas ni ne comprend les indices révélateurs des pensées et des sentiments de l'autre personne à un niveau attendu pour une personne de son âge.

L'examen de diagnostic devrait comporter une évaluation de la maturité de l'enfant ou de l'adulte dans le domaine des aptitudes ToM, et nous disposons de toute une gamme de tests pouvant être utilisés avec des enfants, des adolescents et des adultes (Attwood 2004d). Certaines histoires avec des questions de compréhension peuvent être utilisées, à des niveaux différents en fonction de l'âge, pour évaluer l'aptitude à déterminer ce que les personnages de l'histoire penseraient ou ressen-

tiraient. Les « *Strange Stories* » (Histoires étranges) ont été conçues par Francesca Happé pour des enfants âgés de 4 à 12 ans (Happé 1994) et les « *Stories from Everyday Life* » (Histoires de la vie quotidienne), destinées aux adolescents, par Nils Kaland et ses collègues (Kaland *et al.* 2002). Simon Baron-Cohen et Sally Wheelwright ont élaboré des activités ToM pour adultes (Baron-Cohen 2003), au cours desquelles le clinicien observe si l'enfant ou l'adulte donne des réponses qui attestent d'aptitudes ToM, mais également le temps mis pour obtenir la réponse par rapport à ses pairs, et si la réponse correcte a été atteinte par une analyse intellectuelle, par un apprentissage par cœur et grâce à la mémoire, au lieu d'être immédiate et intuitive.

Les enfants traditionnels, en particulier après l'âge de cinq ans, sont remarquablement doués pour percevoir et comprendre les codes sociaux exprimant des pensées et des sentiments. Comme si leur esprit donnait la priorité aux codes sociaux par rapport aux autres informations de leur environnement, et comme s'ils avaient un modèle mental de ce que signifient les codes sociaux et comment réagir face à eux. Cette aptitude régit la perception des personnes à un tel degré qu'elles deviennent anthropomorphes, et projettent le comportement social humain sur des animaux et même des objets.

Une étude intrigante d'Ami Klin (2000) fait appel à l'activité d'explication sociale (Social Attribution Task – SAT), initialement conçue par Heider et Simmel (1944). On réalise un dessin animé avec une série de « personnages », en fait des formes géométriques qui se déplacent l'une contre l'autre de manière synchrone, ou bien suite à une action des autres formes. Le dessin animé ne dure que 50 secondes, mais six séquences sont projetées l'une après l'autre. Après chaque séquence, on demande au spectateur « Que s'est-il passé ? », afin qu'il attribue un récit au film muet. On pose alors à l'observateur des questions comme « Quel type de personne est représenté par le grand triangle ou le petit cercle ? » Les auteurs de l'activité ont montré que les étudiants faisaient appel à des termes anthropomorphiques pour décrire les actions (pourchasser, manipuler et jouer) et les sentiments (effrayé, euphorique ou frustré) des « *personnages* ».

Lorsque l'on a fait appel au SAT avec des adolescents avec le Syndrome d'Asperger, il s'est avéré qu'il y avait des différences significatives entre eux et leurs pairs. Leurs récits étaient plus courts, avec des intrigues sociales moins élaborées. Beaucoup de leurs commentaires n'étaient pas pertinents par rapport à la vidéo, et ils ont identifié seulement un quart des éléments sociaux que les personnes du groupe témoin avaient identifiés. Ils ont fait usage de moins de termes ToM et d'une moindre sophistication sociale. Ils ont aussi donné des qualificatifs de personnalité moins nombreux et plus rudimentaires. Les récits du groupe témoin, qui ont attribué avec aisance une signification sociale à la scène confuse,

faisaient mention de bravoure ou d'euphorie, de personnalités complexes et d'attributs sociaux, dont il résultait une Social Story™ cohérente. À l'inverse, les narrateurs avec le Syndrome d'Asperger ont utilisé d'autres qualificatifs pour décrire les mouvements des formes. Leurs constats tendaient à se focaliser sur les aspects physiques, décrivant des mouvements tels que rebondir ou osciller par effet d'un champ magnétique. La personne avec le Syndrome d'Asperger perçoit plus le monde physique que le monde social.

Une étude ultérieure faisant appel à des formes géométriques animées a montré, comme prévu, que les adultes avec le Syndrome d'Asperger ont donné moins de descriptions des actions en termes d'états d'âme, et a pu déterminer quelles zones du cerveau étaient impliquées (Castelli *et al.* 2002).

Chez des adultes typiques, l'attribution des états d'âme est supervisée par le cortex préfrontal, le sillon temporal supérieur et les pôles temporaux, tandis que les participants à l'étude ayant le Syndrome d'Asperger ont fait preuve d'une moindre activation de ces régions du cerveau. Il y a une explication neurologique à la réduction ou au retard des aptitudes ToM.

Il a été suggéré qu'une ToM réduite affectait également la conscience de soi et l'introspection (Frith et Happé 1999). Je me suis entretenu avec Corey, un adolescent avec le Syndrome d'Asperger, à propos de l'aptitude à « lire l'esprit ». Il m'a dit : « *Je ne suis pas bon à élaborer ce que d'autres personnes pensent. Je ne suis pas sûr de ce que je pense en ce moment* ». Ainsi il peut y avoir une difficulté envahissante à penser les émotions, qu'elles soient celles d'une autre personne ou de soi-même.

Il est important de comprendre que la personne Asperger a des aptitudes ToM et une empathie immatures ou réduites, mais non pas une absence d'empathie. Sous-entendre une absence d'empathie serait une terrible insulte aux personnes Asperger, avec pour corollaire qu'elles ne peuvent connaître ou se soucier des sentiments des autres. Elles ne sont pas capables de reconnaître les signaux subtils des états émotionnels, ou de « lire » des états d'âme complexes.

1 Effets des aptitudes réduites de Théorie de l'Esprit sur la vie quotidienne

Alors que nous pouvons nous rendre compte que la personne Asperger a des difficultés à savoir ce qu'une autre personne peut penser ou ressentir, il est plus difficile d'imaginer ce que cela doit être au quotidien, étant donné que les personnes typiques « *lisent l'esprit* » assez facilement et intuitivement. Nous pouvons « *lire* » un visage et interpréter le sens du langage

corporel et la prosodie de la parole. Nous reconnaissons également les indices présents dans le contexte qui témoignent des pensées présentes ou attendues chez les autres personnes. Voici quelques-uns des domaines de la vie quotidienne des enfants et adultes avec le Syndrome d'Asperger qui sont affectés par des aptitudes ToM réduites ou retardées.

a. Difficulté à lire les messages sociaux/émotionnels dans les yeux de quelqu'un

Comment savons-nous ce qu'une personne pense ou ressent ? Une manière consiste dans notre aptitude à lire un visage, en particulier la région autour des yeux. Nous savons depuis un certain temps que les enfants et les adultes avec un trouble du spectre autistique, dont le Syndrome d'Asperger, semblent moins pratiquer le contact visuel que prévu, tendant à regarder le visage de la personne moins souvent, ne percevant donc pas les changements d'expression.

Chris avait, en tant qu'adolescent avec le Syndrome d'Asperger, un intérêt spécial pour l'astronomie. Avant son examen de dépistage, ses parents lui avaient demandé de ne pas me parler de son domaine d'intérêt, car son enthousiasme et sa tendance à lasser les gens le faisaient paraître excentrique.

Pourtant, j'étais au courant de ses connaissances remarquables en astronomie et j'ai commencé à interroger Chris sur les récentes photographies de la surface de Mars qui avaient été montrées dans les journaux télévisés. Chris savait que, tandis que j'insistais pour continuer la conversation sur l'astronomie, tout comme Chris, ses parents, qui étaient présents et le regardaient, n'approuveraient pas le sujet de la conversation. Il était confus et s'est replié sur lui en fermant les yeux, mais il continuait à parler d'astronomie. J'ai ensuite expliqué à Chris qu'il m'était difficile de continuer la conversation avec quelqu'un dont les yeux étaient fermés. Il a répondu : « Pourquoi voulez-vous que je vous regarde alors que je sais que vous êtes là ? »

Regarder les gens ne consiste pas seulement à les localiser et à voir s'ils ont bougé. On regarde un visage pour lire son expression et déterminer ce que la personne peut penser ou ressentir. Lorsque des enfants et des adulte Asperger regardent un visage, où regardent-ils exactement ? La plupart des personnes typiques se focalisent sur les yeux pour déterminer les pensées et les sentiments de l'autre personne. Les yeux sont considérés comme des « *fenêtres de l'âme* ». On peut faire appel à la technologie de suivi des yeux pour évaluer les déplacements du regard, et des recherches récentes ont montré que les adultes Asperger tendent à regarder moins les yeux et plus la bouche, le corps et des objets que ne le font les personnes du groupe témoin (Klin *et al.* 2002a, 2002b).

Ces techniques ingénieuses déterminent où une personne pose son regard dans le cadre d'une interaction filmée entre des acteurs. Dans l'une des scènes, où les personnes du groupe témoin posaient leur regard sur l'expression de surprise et d'horreur des yeux grands ouverts de l'acteur, les personnes avec le Syndrome d'Asperger ou l'autisme de haut niveau posaient leur regard sur la bouche de l'acteur. Les recherches ont montré que les personnes du groupe témoin fixaient du regard la région des yeux deux fois plus souvent que le groupe des personnes Asperger ou l'autisme de haut niveau. En regardant la bouche de quelqu'un, la personne peut se faciliter la communication verbale, mais manquera les informations que transmet la région du visage qui est autour des yeux.

D'autres recherches ont montré que lorsque la personne Asperger regarde les yeux de quelqu'un, elle est moins apte à lire la signification des yeux que les personnes du groupe témoin (Baron-Cohen et Jolliffe 1997 ; Baron-Cohen *et al.* 2001a). Une citation d'une personne Asperger peut confirmer la difficulté à lire les messages véhiculés par la région du visage qui est autour des yeux : « Les gens se transmettent entre eux des messages avec les yeux, mais je ne sais pas ce qu'ils se disent » (Wing 1992, p. 131). Les personnes qui ont le Syndrome d'Asperger ont deux problèmes pour utiliser l'information issue des yeux et déterminer ce que quelqu'un pense et ressent. Premièrement, ils tendent à ne pas regarder les yeux qu'ils ne considèrent pas comme la source principale d'informations pour la communication sociale/émotionnelle et, deuxièmement, ils ne sont pas très bons pour « *lire* » les yeux qu'ils regardent.

b. Faire une interprétation littérale

L'une des conséquences des aptitudes ToM réduites ou retardées est la tendance à adopter une interprétation littérale de ce que les gens disent. J'ai remarqué que les enfants Asperger exécutaient de manière littérale des demandes telles que « *saute sur la balance* », réagissaient avec émotion à des commentaires tels que « *tirer les vers du nez* » à quelqu'un, et que des métaphores comme « *il est temps que tu retrousses tes manches* » les rendaient perplexes. Un autre exemple d'interprétation littérale est celui d'un enfant Asperger dont la mère était déconcertée par le fait qu'il ait fait des dessins à la fin de l'essai qu'il venait de terminer. Il a expliqué que l'enseignant lui avait dit qu'il fallait esquisser une ouverture personnelle en conclusion de l'essai [N.d.T. : en anglais, le jeu de mots repose sur la polysémie de *draw*, qui peut être utilisé pour « *dessiner* » ou « *tirer une conclusion* »].

On sait depuis un certain temps que les enfants et adultes Asperger ont des difficultés à détecter les indices sociaux importants et à lire les pensées et les émotions sur le visage de l'autre personne ; par ailleurs,

on a de nouvelles preuves qu'ils ont des difficultés à comprendre la signification du ton de la voix des autres personnes, ou prosodie (Kleinman, Marciano et Ault 2001 ; Rutherford, Baron-Cohen et Wheelwright 2002), qui permet normalement à celui qui écoute d'aller au-delà de l'interprétation littérale. Nous sommes capables de comprendre lorsqu'il y a décalage entre l'expression du visage, le ton de la voix et le contexte, et de détecter quand quelqu'un taquine ou est sarcastique. Les enfants et adultes Asperger peuvent être perplexes face aux sarcasmes et tendent à subir le harcèlement des autres, car ils sont remarquablement crédules et supposent que les gens disent exactement ce qu'ils pensent.

c. Être considéré comme insolent et malpoli

L'enfant Asperger peut ne pas remarquer ou *« lire »* les indices subtils d'un adulte ou d'un autre enfant agacés par son comportement ou son discours égocentrique ou dominateur. L'enfant enfreint manifestement les règles sociales et ne se plie pas aux signes d'avertissement. Si l'adulte ou l'enfant ne sait pas que ce comportement est dû à des aptitudes ToM réduites, son interprétation du comportement consistera en un jugement moral : que l'enfant Asperger est délibérément insolent et malpoli. Pourtant, il n'a pas nécessairement une mauvaise intention, et le plus souvent n'est pas conscient d'être en train d'offenser, et peut être déconcerté par les raisons de l'agacement de l'autre personne.

Les Asperger font souvent preuve d'un enthousiasme remarquable pour leurs intérêts spéciaux. Ceci étant, ils peuvent ne pas comprendre que les autres personnes ne partagent pas le même niveau d'enthousiasme. Dans la mesure où les personnes Asperger tendent à moins regarder l'autre personne lorsqu'ils sont en train de parler, ils peuvent ne pas reconnaître les signes d'ennui ou ne pas être capables d'estimer si le sujet de conversation a une importance eu égard au contexte ou aux priorités de l'autre personne.

Lorsqu'une mère demande à son enfant « Qu'est-ce que tu as fait aujourd'hui ? », les enfants typiques savent ce que leur mère sait déjà, et qu'elle aimerait savoir, ou trouverait intéressant de dire sur ce qui s'est passé à l'école. Les enfants avec des aptitudes ToM peuvent ne pas savoir comment répondre à cette question. Est-ce qu'elle veut tout savoir, depuis le moment où l'enfant est entré dans la salle de classe jusqu'au moment où il ou elle est ressorti(e) ? Qu'est-ce qui est important pour elle ? Que sait-elle déjà ?

L'enfant Asperger peut avoir des difficultés à identifier des événements clefs aux yeux de la mère, et refusera soit de répondre à la question parce qu'elle est trop difficile, ou commentera toute la journée, dans le moindre détail. Le monologue devient ensuite très ennuyeux.

> Stephen Shore m'a envoyé le commentaire suivant : *« Lorsqu'on me demande ce que j'aimerais manger ou boire lorsque je suis invité chez quelqu'un, il m'est impossible de répondre. Ma réponse consiste à demander « Qu'est-ce que vous me proposez ? Une fois que les possibilités sont explicitées, il m'est facile de faire un choix. Autrement la question m'a tout simplement l'air trop difficile. »*

De même, les sujets de discussion ou les activités qui intéressent les autres peuvent être perçus comme ennuyeux par la personne Asperger. Par exemple, à l'école les jeunes enfants sont généralement assis au calme pendant l'expression orale et sont réellement intéressés par les expériences vécues de l'enfant qui se trouve debout face au groupe. L'enfant Asperger peut ne pas être capable d'empathie envers l'orateur, ou ne pas être intéressé par son vécu. Il ou elle peut s'ennuyer et être critiqué pour manquer d'attention. De ce fait, la tendance à parler longuement sans prendre conscience de l'ennui d'une autre personne, ou à ne pas être attentif aux intérêts des autres, peut être due à une théorie de l'esprit défaillante plutôt qu'à un manque de respect ou à la volonté de mal se comporter.

d. Honnêteté et tromperie

J'ai remarqué que les jeunes enfant Asperger étaient remarquablement honnêtes. Lorsqu'un parent leur demande s'ils ont commis un acte dont ils savent qu'il n'est pas autorisé, ils reconnaîtront vraisemblablement qu'ils l'ont commis. D'autres enfants détecteraient qu'en certaines occasions l'adulte ne sait pas assez de choses (par exemple il ou elle n'a pas vu la scène), et que l'enfant peut se tromper pour éviter la sanction.

Une autre caractéristique associée au Syndrome d'Asperger est que la personne ne sait pas quand on attend d'elle qu'elle dise un « *mensonge pieux* », et elle fait alors un commentaire vrai mais qui peut cependant blesser. Par exemple, l'enfant Asperger peut remarquer qu'une femme faisant la queue aux caisses d'un supermarché est obèse, et faire observer, avec son ton et son volume de voix habituel, que la dame est grosse et devrait faire un régime. L'opinion de l'enfant est qu'elle devrait être reconnaissante pour la remarque et le conseil ; le fait qu'il soit probable que sa mère soit embarrassée ou la dame vexée par une remarque aussi malpolie ne fait pas partie de son processus intellectuel de l'enfant. D'autres enfants refouleraient spontanément une telle réponse, se fondant sur leur compréhension des pensées et des sentiments de l'autre personne. Les enfants et les adultes Asperger semblent donner la primauté à l'honnêteté et à la vérité sur les pensées et les sentiments des autres.

Un autre cas de ce type peut survenir à l'école. Un enfant peut se montrer désobéissant pendant que l'enseignant a le dos tourné. Lorsque l'enseignant s'aperçoit que quelque chose s'est passé mais ne sait pas qui l'a fait, il peut demander au coupable de se dénoncer. Les autres enfants savent la plupart du temps qui l'a fait, mais ne le disent généralement pas, car leur somission va au code social consistant, comme on dit, à « *ne pas balancer les potes* ». Cependant, pour l'enfant avec le Syndrome d'Asperger, l'allégeance va à la vérité, non au groupe social. L'enseignant a posé une question et il ou elle donne la réponse, mais est ensuite confus(e) par le mécontentement des autres enfants, en particulier de ceux qui n'ont pas commis l'acte. Pour ce qui le regarde, l'enfant a donné la réponse logique et correcte à la question de l'enseignant.

L'aptitude à comprendre l'importance de la tromperie émerge plus tard dans le développement de l'enfant Asperger, parfois seulement peu après l'âge de dix ans. Qu'un enfant précédemment honnête (peut-être à tort) comprenne que l'on peut tromper les gens et éviter des sanctions attendues peut surprendre les parents et les enseignants. Pourtant, le type de tromperie peut être immature et être facilement détecté par un adulte.

Le moment où le mensonge devient un problème pour la famille et les amis de la personne Asperger, est celui où l'on recherchera des explications. Premièrement, à cause de ses aptitudes ToM réduites ou retardées, la personne Asperger peut ne pas comprendre que l'autre soit souvent plus offensée par un mensonge que par un acte délictuel évident. Deuxièmement, il ou elle peut penser qu'un mensonge puisse être une manière d'éviter des sanctions ou de résoudre rapidement un problème social. Ce que la personne peut ne pas comprendre est que mentir peut être une manière de conserver son estime propre lorsqu'on a une image de soi arrogante, qui rend impensable de commettre des erreurs.

Les adultes Asperger peuvent être réputés pour leur honnêteté, leur fort sens de la justice sociale et leur attachement aux règles. Ils croient avec force aux principes moraux et éthiques. Ce sont des qualités remarquables dans la vie mais qui peuvent être la cause de problèmes considérables si l'employeur de la personne ne partage pas les mêmes idéaux.

Je soupçonne beaucoup de dénonciateurs d'avoir le Syndrome d'Asperger. J'en ai effectivement rencontré plusieurs qui avaient appliqué le code de conduite de leur entreprise ou de leur administration publique à leur travail, et avaient dénoncé des infractions et de la corruption. Ils ont par la suite été stupéfaits de ce que la culture de l'organisation, les managers et les collègues n'aient pas été d'un grand soutien, au contraire ; cela peut mener à la désillusion et à la dépression.

e. Une tendance à la paranoïa

L'une des conséquences des aptitudes ToM réduites ou retardées de la personne Asperger est la difficulté à distinguer entre les actions délibérées et les actions accidentelles d'une autre personne. J'ai observé un enfant Asperger qui était assis sur le sol de la salle de classe, les autres enfants étant en train d'écouter l'enseignante lire une histoire. Le garçon à côté de lui s'est mis à lui enfoncer les doigts dans le dos quand l'enseignante ne regardait pas. L'enfant Asperger est devenu de plus en plus irrité, et a fini par frapper le garçon pour qu'il cesse de l'importuner. À ce moment-là, l'enseignante qui regardait l'enfant et n'était pas au courant de ce qui venait de se passer, a grondé l'enfant Asperger pour son agressivité. D'autres enfants auraient expliqué qu'on les avait provoqués, et auraient compris que si l'enseignante avait su les circonstances, la sanction aurait été moins sévère et plus équitable. Il est néanmoins resté silencieux. L'enseignante a continué son discours et, quelques instants plus tard, un autre enfant qui était allé aux toilettes est rentré dans la classe. Tandis qu'il passait prudemment à côté de l'enfant Asperger, il l'a touché sans le faire exprès ; l'enfant Asperger n'a pas compris que dans ce cas le geste était involontaire, et donc il l'a frappé de la même manière qu'il avait frappé l'enfant qui le tourmentait. Heureusement que cette enseignante était au courant des difficultés de l'enfant à distinguer entre les actes involontaires et délibérés, et a su calmer les esprits par une explication.

J'ajouterais que la paranoïa apparente des enfants et adultes avec le Syndrome d'Asperger peut être due à des expériences sociales très réelles, où ils sont confrontés à un degré de harcèlement délibéré et provocateur supérieur à celui de leurs pairs. Une fois qu'un autre enfant a été hostile, toute interaction ultérieure avec cet enfant sera perturbante ; l'enfant Asperger peut supposer que l'interaction a été délibérément hostile, alors que des enfants traditionnels auraient été davantage en mesure d'interpréter les intentions des autres enfants par le contexte et les codes sociaux.

f. Résolution des problèmes

Dès leur plus jeune âge, les enfants traditionnels se rendent compte que quelqu'un peut avoir la solution à un problème concret, et que d'autres pourraient souhaiter et être capables de les aider. Cette compréhension des pensées et aptitudes des autres enfants n'est pas automatique pour les enfants Asperger. Lorsqu'ils sont confrontés à un problème, rechercher le soutien de quelqu'un qui vraisemblablement sait ce qu'il faut faire ne leur vient généralement pas à l'esprit. L'enfant peut être assis ou debout à côté de quelqu'un qui pourrait de toute évidence l'aider, mais semble avoir des œillères et être résolu à résoudre le problème seul(e).

g. Gérer les conflits

Au fur et à mesure que les enfants grandissent, ils deviennent plus matures et habiles dans l'art de la persuasion, du compromis et de la gestion du conflit. Ils sont de plus en plus aptes à comprendre la perspective des autres, et influencer leurs pensées et leurs émotions à l'aide de stratégies constructives. Gérer les conflits avec succès exige des aptitudes ToM considérables, et donc on peut s'attendre à des difficultés de gestion des conflits chez les enfants et adultes Asperger. Les observations et l'expérience des situations de conflit suggèrent que les enfants Asperger sont relativement immatures, que la diversité des outils de négociation leur fait défaut, et qu'ils tendent à la confrontation. Ils peuvent avoir recours à des stratégies « primitives » de gestion des conflits, comme le chantage émotionnel, ou à une adhésion inflexible à leur point de vue. Ils peuvent ne pas comprendre qu'ils parviendraient plus à leurs fins en étant gentils envers l'autre. Lorsqu'une dispute ou une altercation est finie, la personne Asperger peut manifester moins de remords, ou sous-estimer les mécanismes de réconciliation avec les autres, tels que les excuses.

Un adulte doit souvent conseiller l'enfant Asperger dans la résolution des conflits à toutes les étapes de l'enfance, mais à l'adolescence on s'attend à ce que l'enfant soit capable de compromis, de négociation, de pardon et d'oublier les conflits. Ces qualités peuvent être difficiles à acquérir pour l'enfant Asperger, dont on peut penser qu'il a des symptômes similaires à ceux du trouble oppositionnel avec provocation. Les caractéristiques importantes de la résolution des conflits associées au Syndrome d'Asperger vues jusqu'à présent sont :

- difficulté à conceptualiser les perspectives et priorités de l'autre personne
- aptitudes de persuasion limitées
- tendance à la confrontation et la rigidité
- réticence à changer une décision et à admettre que l'on a fait une erreur
- aversion au fait d'être interrompu
- besoin compulsif de perfection
- tendance à punir plutôt qu'à féliciter
- tendance à éviter les demandes
- connaissance insuffisante des stratégies alternatives.

Ainsi, les enfants Asperger peuvent paraître s'opposer aux décisions des autres, défier leurs priorités et nier le fait qu'ils aient raison. Ils peuvent avoir par le passé imposé leur décision jusqu'à ce que l'autre capitule, et ne pas reconnaître les signaux qu'il serait bon de mettre un terme à la dispute. Les autres enfants peuvent comprendre la position de leur ami, ses priorités et son raisonnement particulier, et être accommodants

envers les demandes et les décisions de leur ami, en raison même de leur amitié. Ils attendent la réciprocité sur ce point-ci de l'amitié. Les enfants Asperger et leurs amis peuvent avoir besoin d'un accompagnement pour savoir quand et comment demander quelque chose, écouter quelqu'un, faire leurs le point de vue et les priorités de l'autre, négocier certains point d'accord et de compromis, et rechercher et accepter la décision d'un médiateur. Ils doivent surtout apprendre à ne pas laisser l'émotion, en particulier la colère, aggraver la situation. Les jeux de rôle peuvent être utilisés pour illustrer les stratégies de résolution des conflits.

h. Introspection et conscience de soi

Uta Frith et Francesca Happé (1999) ont suggéré qu'à cause des différences dans l'acquisition et la nature des aptitudes ToM dans le développement cognitif des enfants Asperger, ceux-ci pouvaient développer une forme différente de conscience de soi. L'enfant peut acquérir les aptitudes ToM en faisant usage de son intelligence et de son expérience plutôt que de l'intuition, ce qui peut en fin de compte mener à une forme alternative de conscience de soi, l'enfant reflétant son propre état mental et celui des autres. Frith et Happé (1999) ont décrit cette conscience de soi hautement réfléchissante et explicite comme étant similaire à celle des philosophes.

J'ai lu les autobiographies des adultes Asperger, et suis d'accord quant à cette qualité quasiment philosophique. Lorsqu'une manière différente de penser et de percevoir le monde se combine à des aptitudes intellectuelles avancées, on réalise de nouveaux progrès en philosophie. Il est intéressant de remarquer que le philosophe Ludwig Wittgenstein avait beaucoup de caractéristiques d'une personne intellectuellement « douée » avec le Syndrome d'Asperger (Gillberg 2002).

i. Comprendre l'embarras

Une étude sur la compréhension de l'embarras des enfants autistes de haut niveau ou avec le Syndrome d'Asperger a montré, comme on pouvait peut-être s'y attendre, un lien entre les aptitudes ToM et la compréhension de l'embarras ; mais un examen détaillé des réponses des enfants a montré des caractéristiques intéressantes (Hillier et Allinson 2002). Les enfants Asperger avaient tendance à qualifier certaines situations d'embarrassantes, alors que des enfants traditionnels ne le faisaient pas, et ils avaient des difficultés à justifier pourquoi quelqu'un en serait embarrassé. Ils comprenaient dans l'abstrait le concept de l'embarras, mais étaient moins capables de l'utiliser dans des situations nouvelles.

Dans la pratique, j'ai remarqué que certains enfants Asperger pouvaient paraître peu sujets au « trac » en faisant des exposés ou du théâtre devant les autres. L'observation des situations sociales dont on s'attendrait à ce qu'elles impliquent l'usage du langage corporel de l'embarras suggère que les gens avec le Syndrome d'Asperger se livrent à moins de gestes d'embarras (tels que mettre la main devant la bouche ou rougir) que leurs pairs (Attwood, Frith et Hermelin 1988).

Simon Baron-Cohen et ses collègues ont développé un test détectant les faux pas à l'aide d'une série d'histoires, et ont tenté de déterminer si les enfants avec le Syndrome d'Asperger reconnaissaient les faux pas (Baron-Cohen *et al.* 1999a). Un faux pas a été défini comme « une remarque ou action indiscrète », et l'étude a confirmé l'expérience vécue de beaucoup de parents que, par rapport aux enfants traditionnels, les enfants Asperger pouvaient être très habiles à identifier les erreurs et très enclins à signaler celles d'une autre personne. Leurs remarques peuvent être interprétées comme délibérément critiques et hostiles, mais la motivation de la personne Asperger peut être de favoriser la perfection et d'informer l'autre de son erreur. J'ai vu des adolescents Asperger critiquer l'enseignant devant toute la classe. L'erreur de l'enseignant peut être banale, comme une mauvaise prononciation d'un mot, mais pour la jeune personne Asperger le désir de corriger l'erreur prime sur les sentiments et le respect dû à l'enseignant.

j. Anxiété

Ne pas être sûr de ce que quelqu'un est en train de penser ou de ressentir peut être un facteur contribuant à un sentiment général d'incertitude et d'anxiété. Marc Fleisher est un mathématicien talentueux ayant le Syndrome d'Asperger et, comme la plupart des personnes Asperger, il est très gentil et ne veut pas qu'un autre soit confus ou affligé par sa faute. Il écrit dans son autobiographie :

> *À cause de mon manque de confiance, j'ai terriblement peur de choquer les autres sans m'en rendre compte ou le vouloir, en disant ou en faisant quelque chose de mal. Je souhaiterais pouvoir lire dans les pensées, grâce à quoi je saurais ce qu'ils souhaitent et pourrais faire ce qu'il faut. Être en société est pour moi plus difficile que les équations. Ce qui marche avec une personne ne marche pas avec une autre. Les gens ne disent pas toujours ce qu'ils pensent, ni ne s'en tiennent à ce qu'ils disent. (Fleisher 2003 p. 110)*

k. La vitesse et la qualité du raisonnement social

Les gens traditionnels sont très rapides et efficaces dans l'usage des aptitudes ToM lorsqu'ils sont engagés dans des situations sociales. Les recherches ont montré que, même si certains enfants et adultes Asperger pouvaient faire preuve d'aptitudes ToM assez avancées, le traitement cognitif des indices sociaux importants et des réponses attendues pouvait prendre plus de temps pour eux, et qu'ils pouvaient avoir besoin de plus d'encouragements et de stimulii. Leurs réponses aux questions fondées sur les aptitudes ToM peuvent être moins spontanées et intuitives, et plus littérales, excentriques et parfois sans intérêt (Bauminger et Kasari 1999 ; Kaland *et al.* 2002).

Un adolescent Asperger qui porte un intérêt spécial pour les ordinateurs m'a dit que lorsque des gens traditionnels étaient dans une situation sociale, leur cerveau ressemblait à un ordinateur avec un « Windows » pour système d'exploitation du monde social, tandis que le cerveau de quelqu'un avec le Syndrome d'Asperger tente d'utiliser le DOS (cette métaphore ne fait sens que si le lecteur est familiarisé avec la terminologie informatique).

L'une des conséquences de l'usage de raisonnements mentaux conscients plutôt que de l'intuition se manifeste par la rapidité des réactions. Dans une conversation ou une interaction sociale, la personne Asperger peut être lente à gérer les points qui exigent des aptitudes ToM. Le délai des raisonnements intellectuels aboutit à un manque de synchronisation auquel les deux parties tentent de s'adapter. Ce délai de réaction peut faire que l'autre perçoive la personne Asperger comme particulièrement formelle ou pédante, jusqu'à la croire atteinte d'un retard intellectuel. Les autres enfants tourmentent souvent les enfants Asperger, les qualifiant de stupides, ce qui peut aboutir à une mauvaise estime de soi ou à de la colère.

J'ai également remarqué que les aptitudes ToM pouvaient être influencées chez les enfants et adultes Asperger par la complexité de la situation, la vitesse de l'interaction et le degré de stress. Dans les grands rassemblements sociaux, la quantité d'informations sociales peut être écrasante pour un Asperger. La personne peut avoir des aptitudes ToM raisonnables, mais avoir des difficultés à déterminer quels signaux sont importants ou non, en particulier lorsqu'elle est inondée d'indices sociaux.

Le temps pris par le traitement des informations sociales est semblable au délai dont a besoin quelqu'un qui apprend une autre langue pour comprendre le discours de quelqu'un qui parle couramment cette langue. Si le locuteur natif de la langue parle trop vite, l'autre ne pourra comprendre que quelques fragments de ce qui est dit. J'ai appris à ajuster mes interactions avec les gens Asperger pour être dans les limites de leur capacité de traitement en matière de raisonnement social.

Lorsqu'elle est détendue, la personne Asperger peut plus facilement traiter les états d'âme, mais lorsqu'elle est stressée, la performance décline, comme toutes les autres aptitudes. Ceci peut avoir un effet sur les tests formels des aptitudes ToM et peut expliquer certaines différences entre le savoir formel dans une situation artificielle d'examen, et la vie réelle, qui est plus complexe, avec des indices sociaux transitoires et plus de stress.

l. L'épuisement

Nous avons vu que l'acquisition des aptitudes ToM pouvait être retardée chez les Asperger, et qu'au fil du temps ils pouvaient finalement acquérir des aptitudes ToM avancées. Ceci étant, nous devons également reconnaître le degré d'effort intellectuel requis chez les gens Asperger pour traiter les informations sociales. Utiliser des mécanismes intellectuels pour compenser des aptitudes ToM déficientes aboutit à un épuisement intellectuel. Un succès social limité, une faible estime de soi et l'épuisement peuvent contribuer au développement d'une dépression clinique. L'une de mes clientes a eu une excellente phrase pour décrire son épuisement dû à la socialisation. Elle dit : « Je suis toute épeuplée » [I'm all peopled out].

2 Stratégies pour améliorer les aptitudes de théorie de l'Esprit

a. Social StoriesTM

Nous avons désormais plusieurs stratégies pour améliorer les aptitudes ToM, en particulier les Social Stories™. Les phrases dans le contexte d'une Social Story™ donnent des informations précieuses pour développer des aptitudes ToM. Elles décrivent le savoir, les pensées, les croyances et les sentiments de chaque personne dans la situation donnée. L'un des éléments essentiels de la préparation et de la rédaction d'une Social Story™ est le fait d'acquérir des informations sur la perspective de chacun des participants, en particulier de l'enfant avec le Syndrome d'Asperger. Un dictionnaire de Social Stories™ peut approfondir les connaissances et le vocabulaire des états d'âme, avec des explications en images de mots de vocabulaire tels que savoir, supposer, s'attendre à, être d'avis que.

Les Social Stories™ peuvent également être conçues pour exercer des aptitudes ToM spécifiques ; par exemple, l'enfant complète les phrases suivantes :

Je parle souvent de trains. Je pense souvent aux…
Je parle souvent des horaires de bus. Je pense souvent aux…
Matt parle souvent des dinosaures. Je suppose que Matt pense souvent aux…
Matt pourrait apprécier que je lui pose des questions sur…

On pourrait s'attendre à ce que les Social Stories™ améliorent les aptitudes ToM, mais à ce jour aucune étude publiée n'a examiné, à partir des tests ToM standards, si et comment les Social Stories™ amélioraient ces aptitudes. Ceci étant, je suis conscient du fait que les enseignants, les parents et les praticiens aient maintenant besoin de stratégies telles que les Social Stories™, et ne puissent attendre que des travaux de recherche déterminent si elles améliorent la maturité des aptitudes ToM.

3 Programmes d'entrainement de la Théorie de l'Esprit

Plusieurs études ont été réalisées pour déterminer si les aptitudes ToM pouvaient être améliorées par le biais de programmes d'entraînement spécifiquement conçus pour améliorer l'intelligence sociale. Ces programmes ont fait appel à un entraînement des aptitudes sociales en groupe (Ozonoff et Miller 1995), avec des programmes informatiques simples (Swettenham *et al.* 1996), un manuel d'enseignement et un manuel (Hadwin *et al.* 1996). Les évaluations avant et après le traitement avec des mesures standardisées des aptitudes ToM ont confirmé que ces programmes amélioraient la capacité à réussir ces tâches ToM. Pourtant, ces études n'ont pas montré l'utilité d'une généralisation aux tâches ne faisant pas partie du programme d'entraînement.

Deux études ont fait appel à une approche intéressante pour apprendre les aptitudes ToM aux enfants d'âge préscolaire avec le Syndrome d'Asperger, par le biais d'une stratégie d'« image dans la tête » (McGregor, Whiten et Blackburn 1998 ; Swettenham *et al.* 1996). Au cours de la procédure d'apprentissage, on mettait une photographie dans une fente de la tête d'une poupée pour expliquer l'idée qu'une autre personne puisse savoir quelque chose de différent de ce que chacun de nous connaît.

a. Conversations autour de bandes dessinées (Comic Strip Conversations)

Les Comic Strip Conversations (voir le chapitre précédent) ont été initialement conçues par Carol Gray et utilisent des dessins simples, tels que des silhouettes, des bulles de pensées et de paroles, et des textes de

couleurs différentes pour illustrer la séquence d'actions, émotions dans une situation sociale donnée (Gray 1994). Les enfants sont familiarisés avec les bulles de pensées par leurs lectures des bandes dessinées. Nous savons que les enfants dès l'âge de trois ou quatre ans comprennent que les bulles de pensées représentent ce que quelqu'un pense (Wellman, Hollander et Schult 1996). Des études récentes cherchant à déterminer si elles peuvent être utilisées pour que les enfants autistes acquièrent des aptitudes ToM ont montré que cette méthode avait un certain succès (Kerr et Durkin 2004 ; Rajendran et Mitchelle 2000 ; Wellman *et al.* 2002).

Dans les conversations autour d'une bande dessinée, chaque « case » ou « planche » est une « conversation » entre l'enfant et l'adulte, les dessins servant à déterminer ce que quelqu'un pense, ressent, dit, fait, ou pourrait faire. Les couleurs peuvent être utilisées pour identifier le « ton » émotionnel ou la motivation, et on peut établir une légende des couleurs pour associer une couleur donnée ou une intensité de la couleur à une émotion donnée. Par exemple, l'enfant peut décider d'utiliser un crayon rouge pour montrer qu'il perçoit les mots prononcés par l'autre enfant comme étant dits sur un ton irrité. Cela donne la possibilité d'apprendre la perception qu'a l'enfant de l'événement, et de corriger toute mauvaise interprétation. L'un des avantages de cette approche est que l'enfant et l'adulte dialoguent, mais sans se regarder ; leur centre d'intérêt commun est le dessin en cours d'élaboration.

L'approche générale est celle d'une découverte commune des pensées et sentiments, plutôt que d'une tentative de déterminer qui est en faute. Les conversations autour d'une bande dessinée donnent une explication claire et visuelle de ce que quelqu'un pense et ressent. On peut les utiliser pour expliquer les erreurs d'interprétation des intentions (chez les deux parties), les expressions abstraites tels que le sarcasme, et pour illustrer les résultats alternatifs en changeant les actions, les paroles et les pensées. Il est intéressant de constater que pour dire que nous venons de comprendre quelqu'un, nous disons « Oui, je vois à quoi vous pensez » plutôt que « J'entends ce à quoi vous pensez ».

J'utilise régulièrement les conversations autour d'une bande dessinée dans mon traitement clinique des troubles de l'humeur (voir chapitre 6). Les enfants Asperger sont souvent plus loquaces et expriment leurs pensées et leurs sentiments avec des dessins plutôt qu'avec des mots. Bien que les enfants Asperger aient des difficultés à identifier ce que quelqu'un d'autre peut penser ou ressentir, l'expérience clinique suggère qu'ils ont encore plus de difficultés à estimer le degré d'une émotion particulière. Leur perception peut être « blanc ou noir », sans qu'ils comprennent les tons de gris. J'ajouterais un élément aux conversations autour d'une bande dessinée : une échelle numérique de un à dix pour mesurer le degré d'expression des sentiments (par exemple combien quelqu'un se sent triste). Cette stratégie est particulièrement utile pour décrire de

manière subtile et précise l'intensité des émotions avec des enfants qui ont un vocabulaire limité.

b. Un guide pour les enseignants

Teaching Children with Autism to Mind-Read : A Practical Guide de Howlin, Baron-Cohen et Hadwin (1999) fournit des matériaux, des méthodes de diagnostic et d'apprentissage, et esquisse les principes qui sous-tendent la théorie et la pratique. Comprendre les états mentaux se subdivise en trois composantes séparées :

- comprendre les niveaux d'information
- comprendre les émotions
- comprendre les feintes

La section traitant des niveaux d'information décrit toute une gamme d'activités pour apprendre à adopter une perspective visuelle, apprendre le principe que la vision mène au savoir, et comment prédire les actions à partir du savoir d'une autre personne. La section relative à l'apprentissage des émotions examine plusieurs niveaux de compréhension des émotions, nommément reconnaître des émotions faciales sur des photographies et des dessins puis identifier simultanément des émotions liées à une situation, et les émotions liées à un désir ou à une conviction.

La méthode exige que l'enfant s'exprime au moins comme un enfant de cinq ans, et sache que les autres ont des désirs et des pensées. Dans certaines activités, on demande à l'enfant de déterminer comment la personne se sent en fonction de la situation. Un exemple montre un enfant coincé entre les barrières d'un passage à niveau ferroviaire, un train à l'approche. La scène est décrite par un texte. *Jamie est dans la voiture. La barrière s'abaisse. Le train s'approche. Comment se sent Jamie lorsque le train s'approche ?* L'enfant a le choix entre contente/triste/en colère/a peur. Bien que la réponse paraisse évidente, j'ai remarqué que si le jeune enfant Asperger s'intéresse aux trains, il peut considérer la situation seulement de son point de vue, et serait content d'être aussi près d'un train. Si l'enfant répond cela, on peut discuter du fait que si Jamie peut être contente, son père qui conduit la voiture a peut-être peur. Cela peut aider à expliquer comment deux personnes auraient une perception différente de la même situation.

Les matériaux consistent en des dessins simples avec des indices clairs et sans détails superflus. L'enfant dispose d'une structure logique et progressive et d'assez de temps pour qu'il réfléchisse à sa réponse. Avec la pratique, comme le montrent un grand nombre de cas, l'enfant devient plus à l'aise et capable d'interpréter les états d'âme. Les auteurs du guide ont mené une étude quantitative du programme et ont trouvé

que les améliorations des aptitudes ToM persistaient longtemps après la fin du traitement.

c. Programmes informatiques

Un DVD remarquable, appelé *Mind Reading: The Interactive Guide to Emotions* est une encyclopédie électronique des émotions. Simon Baron-Cohen et ses collègues de l'université de Cambridge ont identifié 412 émotions humaines (redondances exclues). Ils ont déterminé à quel âge les enfants comprennent le sens de chaque émotion, et ont conçu une taxinomie qui répartit toutes ces émotions dans un des 24 groupes. Une entreprise de multimédia a ensuite développé un logiciel interactif conçu pour que les enfants et les adultes apprennent ce que quelqu'un peut penser ou ressentir.

Sur le DVD, des acteurs (dont Daniel Radcliffe, l'acteur qui joue Harry Potter) montrent des expressions faciales, des exemples de langage corporel et des types de paroles associées à une émotion donnée. Le DVD inclut également des enregistrements audio qui expliquent certains aspects de la prosodie, et des histoires qui illustrent les circonstances et le contexte de chaque émotion. Il fournit une bibliothèque des émotions, un centre d'apprentissage et une zone de jeux. Des informations complémentaires concernant ce DVD sont données dans la section « Ressources » à la fin de ce livre.

Je recommande le logiciel DVD interactif en particulier pour les enfants et adultes Asperger. Ces personnes peuvent avoir des difficultés considérables à apprendre les aptitudes cognitives « en vrai » dans la salle de théâtre qu'est la salle de classe, où ils ont à dédoubler leur attention entre les activités scolaires et la communication sociale, émotionnelle et linguistique entre l'enseignant et les autres enfants. Avec un ordinateur, la réponse est instantanée ; ils n'ont pas à attendre la réponse de l'enseignant et peuvent répéter une scène pour identifier et analyser les indices importants plusieurs fois, sans lasser ni ennuyer les autres. Ils ne seront pas non plus critiqués en public pour leurs erreurs et seront vraisemblablement détendus lors de cette activité solitaire. Le programme est conçu pour réduire au minimum tout détail sans importance, souligner les indices importants et permettre au « stagiaire » d'apprendre à son rythme. Il peut être quelque peu surprenant que ceux qui ont le Syndrome d'Asperger puissent apprendre plus facilement les pensées et sentiments d'autrui à l'aide d'un programme informatique plutôt qu'en observant les situations de la vie réelle. Les gens émettent tous les jours des suppositions sur ce que les autres peuvent penser ou ressentir. La plupart du temps ils ne se trompent pas, mais le système n'est pas impeccable. Nous ne sommes pas des interprètes parfaits de l'âme. Les interactions sociales seraient

beaucoup plus faciles si les personnes traditionnelles disaient *exactement* ce qu'elles pensent, sans présupposés ni ambiguïtés. Comme me l'a dit Liane Holliday Willey par e-mail : « On n'aurait pas besoin d'une théorie de l'esprit si chacun disait ce qu'il pense ».

POINTS CLEFS ET STRATÉGIES

Effets sur la vie quotidienne d'aptitudes limitées de Théorie de l'Esprit :
- difficultés à lire les messages visuels de quelqu'un
- tendance à interpréter de manière littérale les propos d'autrui
- propension à être considéré comme manquant de respect et malpoli
- remarquablement honnête
- tendance à la paranoïa
- incapacité à percevoir que l'autre personne puisse connaître la réponse recherchée et puisse aider
- retard dans l'acquisition de l'art de la persuasion, du compromis et de la résolution des conflits
- une forme différente d'introspection et de conscience de soi
- problèmes à déterminer quand quelque chose peut mettre dans l'embarras
- anxiété
- délai plus important pour traiter l'information sociale, du fait du recours à l'intelligence plutôt qu'à l'intuition
- épuisement physique et émotionnel.

Stratégies pour améliorer les aptitudes de Théorie de l'Esprit :
- Social Stories™
- programmes d'apprentissage de la Théorie de l'Esprit
- conversation autour d'une bande dessinée (Comic Strip Conversation)
- programmes informatiques.

Chapitre 6

Comprendre et exprimer les émotions

On ne peut pas comprendre ces enfants simplement par le biais du concept de « pauvreté des émotions » utilisé dans un sens quantitatif. Ce qui les caractérise plutôt est une différence qualitative, une disharmonie des émotions et du tempérament.

Hans Asperger ([1944] 1991)

Une expérience clinique étendue et les autobiographies confirment que même si la personne Asperger a des aptitudes intellectuelles considérables, en particulier en ce qui concerne les connaissances factuelles, on assiste invariablement à des confusions et à de l'immaturité dans les émotions. L'examen de diagnostic devra comporter une évaluation de l'aptitude de la personne à comprendre et à exprimer les émotions, non seulement pour confirmer le diagnostic, mais aussi pour dépister un possible trouble additionnel de l'humeur, en particulier l'anxiété ou la dépression.

Une différence qualitative dans la compréhension et l'expression des émotions, initialement décrite par Hans Asperger, a été reconnue dans les critères de diagnostic. Les critères du DSM-IV pour le Syndrome d'Asperger font référence à un « manque de réciprocité sociale ou émotionnelle » (p. 84) et les critères de diagnostic de la CIM-10 font référence à un « échec à développer des relations avec les pairs qui impliquent un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions ». Le manque de réciprocité socio-émotionnelle est décrit comme une « réaction limitée ou déviante aux émotions des autres personnes et/ou un défaut d'adaptation du comportement au contexte social et/ou une faible harmonisation des comportements sociaux, émotionnels et de communication ». Les critères

de Christopher Gillberg font référence à un « comportement socialement et émotionnellement inapproprié, et une expression faciale limitée ou inappropriée » (Gillberg et Gillberg 1989 p. 632). Les critères de diagnostic de Peter Szatmari et de ses collègues font référence à des « difficultés à ressentir les émotions des autres, une distanciation par rapport à leurs émotions, une expression faciale limitée, l'inaptitude à lire les émotions à partir des expressions faciales d'un enfant, et l'inaptitude à transmettre un message avec les yeux (sic) » (Szatmari *et al.* 1989b p. 710). En d'autres termes, ces critères soulignent que la personne Asperger a une difficulté cliniquement significative à comprendre, à exprimer et à gérer les émotions.

Le texte explicatif contenu dans la description du Syndrome d'Asperger par le DSM-IV fait référence à une association entre celui-ci et le développement d'un trouble de l'humeur additionnel ou secondaire, en particulier la dépression ou un trouble anxieux. Des recherches en cours montrent qu'environ 65 % des adolescents Asperger ont un trouble affectif ou d'humeur, peut-être principalement l'anxiété (Ghaziuddin *et al.* 1998 ; Gillot, Furniss et Walter 2001 ; Green *et al.* 2000 ; Kim *et al.* 2000 ; Konstantareas 2005 ; Russel et Sofronoff 2004 ; Tantam 2000b ; Tonge *et al.* 1999). La prévalence de la dépression sont également élevées (Clarke *et al.* 1999 ; Gillot *et al.* 2001 ; Green *et al.* 2000 ; Kim *et al.* 2000 ; Konstantareas 2005). Les recherches ont montré qu'il y avait un risque plus important de développer un trouble bipolaire (DeLong et Dwyer 1988 ; Frazier *et al.* 2002) et des indices suggèrent un lien avec les délusions (Kurita 1999), la paranoïa (Blackshaw *et al.* 2001) et les troubles de comportement (Green *et al.* 2000 ; Tantam 2000b). Chez les adolescents Asperger, un trouble additionnel de l'humeur est la règle plutôt que l'exception.

Des recherches ont été menées sur le passé familial des enfants autistes Asperger, et ont prouvé une incidence plus importante que prévue des troubles de l'humeur chez les membres de la famille (Bolton *et al.* 1998 ; DeLong 1994 ; Ghaziuddin et Greden 1998 ; Lainhart et Folstein 1994 ; Micali, Chakrabarti et Fombonne 2004 ; Piven et Palmer 1999). Les travaux de recherche ont validé le dicton ironique selon lequel « la folie est héréditaire : on l'attrape de ses enfants » en se penchant sur les états d'humeur des parents avant la naissance de l'enfant Asperger. Nous ne savons pas pourquoi il y a un lien entre le fait qu'un parent (mère ou père) ait un trouble de l'humeur et qu'ils aient un enfant Asperger. Les recherches finiront par expliquer ce lien.

Si un parent a un trouble de l'humeur, un enfant Asperger pourrait avoir une prédisposition génétique à de fortes émotions. Cela pourrait être l'un des facteurs explicatifs des problèmes d'intensité et de gestion des émotions caractéristiques du Syndrome d'Asperger. Ceci étant, il existe d'autres facteurs. Compte tenu des difficultés qu'ont inévitable-

ment les Asperger avec le raisonnement social, l'empathie, les capacités de conversation, leur style d'apprentissage différent et leur sensibilité sensorielle exacerbée, il est clair qu'ils sont sujets à un stress considérable, à l'anxiété, à la frustration et à l'épuisement émotionnel. Ils sont également susceptibles d'être rejetés par leurs pairs et d'être souvent harcelés ou brutalisés, ce qui peut déboucher sur une faible estime de soi et un sentiment de dépression. Pendant l'adolescence, ils peuvent devenir davantage conscients de leur manque de succès sociaux, et mieux comprendre en quoi ils sont différents des autres personnes – autre facteur supplémentaire de développement d'une dépression réactive. Ainsi, il peut y avoir des facteurs génétiques et environnementaux qui expliquent la plus grande incidence des troubles de l'humeur.

Les modèles théoriques de l'autisme conçus dans le cadre de la psychologie cognitive et les recherches en neuropsychologie et imagerie neuronale ont également fourni des explications de la tendance des enfants et adultes Asperger aux troubles secondaires de l'humeur. Les recherches approfondies sur les aptitudes de Théorie de l'Esprit (chapitre 5) confirment que les gens Asperger ont des difficultés considérables à détecter et à conceptualiser leurs pensées et sentiments ainsi que ceux des autres. Les mondes interpersonnel et intérieur des émotions semblent être une *terra incognita* pour les personnes Asperger. Ceci affecte leur capacité de suivre et à gérer les émotions, dans son for intérieur et chez les autres.

Les recherches sur le fonctionnement des personnes Asperger suggèrent qu'elles sont désinhibées et impulsives, avec un déficit relatif de compréhension qui affecte leur fonctionnement général (Eisenmajer *et al.* 1996 ; Nyden *et al.* 1999 ; Ozonoff *et al.* 2000 ; Pennington et Ozonoff 1996). Des déficiences fonctionnelles peuvent également affecter le contrôle des émotions par l'intellect. L'expérience clinique montre que l'on assiste à une tendance à réagir sans réfléchir aux codes émotionnels. L'enfant Asperger peut être considéré comme ayant un trouble du comportement ou une difficulté de gestion de la colère à cause de ses réactions promptes et impulsives.

Les recherches faisant appel à la technologie de neuro-imagerie sur des personnes autistes Asperger ont identifié des anomalies structurelles et fonctionnelles de l'amygdale, partie du cerveau liée à la reconnaissance et la régulation des émotions (Adolphs, Sears et Piven 2001 ; Baron-Cohen *et al.* 1999b ; Critchley *et al.* 2000 ; Fine, Lumsden et Blair 2001). L'amygdale est connue comme régulatrice de toute une gamme d'émotions dont la colère, l'angoisse et la tristesse. Ainsi, nous avons une preuve neuro-anatomique qui témoigne de problèmes de perception et de régulation des émotions.

Les travaux de recherche ont également suggéré que les Asperger pouvaient avoir des symptômes de *prosopagnosie*, mot assez difficile à

prononcer qui signifie un trouble de reconnaissance des visages (Barton *et al.* 2004 ; Duchaine *et al.* 2003 ; Kracke 1994 ; Nieminen-von Wendt 2004 ; Njiokiktjien *et al.* 2001 ; Pietz, Ebinger et Rating 2003). La personne Asperger a des difficultés à lire les expressions faciales. Les personnes traditionnelles ont des régions du cerveau chargées du traitement des informations faciales, mais cela ne semble pas être le cas des Asperger, qui traitent les visages comme s'ils étaient des objets et semblent se concentrer seulement sur des composantes isolées du visage. Ceci peut contribuer aux mauvaises interprétations des expressions émotionnelles des gens. Par exemple, un front plissé peut être un signe de colère. Ceci étant, un front plissé peut également indiquer des sentiments de confusion. Les enfants traditionnels prennent en compte et intègrent tous les signes du visage et le contexte pour déterminer quelle émotion ils véhiculent.

Nous disposons actuellement d'un terme de psychologie pour décrire une autre caractéristique associée au Syndrome d'Asperger, à savoir le fait d'avoir une aptitude réduite à identifier et à décrire les états émotionnels : l'*alexithymie*. L'expérience clinique et les recherches ont montré que l'alexithymie pouvait être reconnue comme faisant partie du profil d'aptitudes des Asperger (Berthoz et Hill 2005 ; Hill, Berthoz et Frith 2004 ; Nieminen-von Wendt 2004 ; Rastam *et al.* 1997 ; Tani *et al.* 2004). Les enfants et les adultes Asperger ont souvent un lexique restreint pour décrire les états d'âme, en particulier les émotions plus subtiles ou complexes.

1 Évaluer la compétence et l'expression des émotions

La première étape de l'évaluation de la transmission des émotions consiste à estimer la maturité de l'enfant ou de l'adulte dans le domaine de l'expression, de l'étendue du vocabulaire pour les exprimer et les décrire des émotions, et de l'aptitude à gérer ou à contrôler les émotions et le stress (Berthoz et Hill 2005 ; Groden *et al.* 2001 ; Laurent et Rubin 2004). J'ai remarqué que la maturité émotionnelle des enfants Asperger avait au moins trois ans de retard par rapport à celle de leurs pairs, et désormais nous disposons de quelques preuves apportées par la recherche qui confirment cette observation (Rieffe, Terwogt et Stockman 2000). L'enfant peut exprimer de la colère et de l'affection à un niveau de maturité auquel on s'attendrait chez un enfant beaucoup plus jeune. Il peut avoir un vocabulaire limité pour décrire les émotions et manquer de subtilité dans toute une palette d'expressions de l'émotion. Là où d'autres enfants seraient tristes, confus, embarrassés, anxieux et jaloux, l'enfant peut n'avoir qu'une réaction de colère. Le degré d'expression des émotions

négatives telles que la colère, l'anxiété et la tristesse peut être extrême ; les parents le décrivent parfois comme un interrupteur qu'on allume à une puissance maximale ou qu'on éteint.

L'aptitude à identifier les émotions faciales peut être évaluée en montrant à l'enfant ou à l'adulte des photographies de visages et en lui demandant de dire quelle émotion est exprimée, en notant toute erreur ou confusion ainsi que le temps mis à donner la réponse. La réponse peut être correcte, mais après une longue analyse de la morphologie en référence avec des morphologies similaires d'expressions faciales analogues antérieures. Les enfants ou les adultes traditionnels peuvent trouver ces activités relativement faciles et faisables sans grand effort intellectuel. Un enfant Asperger peut généralement identifier les émotions élémentaires extrêmes, par exemple une intense tristesse, colère ou joie, mais sa compréhension des émotions plus subtiles telles que la confusion, la jalousie ou l'incrédulité peut être moins évidente.

Pendant l'examen du diagnostic, je demande le plus souvent à la personne de mimer l'expression faciale d'une émotion donnée. Les enfants traditionnels d'âge préscolaire peuvent facilement afficher sur demande un visage joyeux, triste, en colère ou effrayé. De même, j'ai remarqué que certains enfants ainsi que certains adultes Asperger avaient des difficultés considérables à accomplir cet exercice. La personne peut atteindre l'expression faciale en modifiant physiquement son visage, en ne restituant qu'un seul élément tel que la forme de la bouche associée à la tristesse, ou en faisant une grimace qui ne ressemble à l'expression faciale d'aucune émotion humaine. La personne peut également expliquer qu'il lui est difficile d'exprimer l'émotion qu'il ou elle ressent en ce moment.

L'aptitude à comprendre, exprimer et gérer les émotions peut être évaluée en posant aux parents certaines questions, dont par exemple :

- L'enfant a-t-il des comportements émotionnels particuliers, comme battre des mains lorsqu'il ou elle est excité(e) ou se balancer gentiment lorsqu'il ou elle tente de se concentrer ou de se détendre ?
- L'enfant comprend-il la nécessité d'exprimer dans certaines circonstances la gratitude, une excuse ou des remords ?
- L'enfant a-t-il des difficultés à lire les signes indiquant que quelqu'un s'ennuie, est lassé ou embarrassé ?
- La manière par laquelle l'enfant exprime la colère, l'affection, l'anxiété et la tristesse manque-t-elle de subtilité ou de maturité ?
- L'enfant a-t-il des changements soudain d'humeur ?
- Comment l'enfant exprime-t-il et réagit-il à l'affection ?

Les discussions avec les parents peuvent porter sur la diffuclté de l'enfant à exprimer clairement sa confusion et sa frustration à l'école, leur donnant libre cours à la maison. J'ai décrit certains enfants Asperger comme

des « Dr Jekyll et Mr Hyde » – ange à l'école mais démon à la maison. Les publications qualifient ceci de mascarade (Carrington et Graham 2001). Malheureusement, un parent peut être l'objet de critiques personnelles pour son incapacité de gérer son enfant Asperger à la maison. Un enseignant peut affirmer que si l'enfant a un comportement exemplaire en classe et exécrable à la maison, son attitude ne peut qu'être liée à la manière dont les parents abordent les émotions de l'enfant au sein de la famille. Il est important que les autorités scolaires sachent que les enfants Asperger peuvent refouler leur ressenti à l'école et attendent de se retrouver à la maison pour déverser leur trop plein de retenue sur leurs frères et sœurs plus jeunes et un parent aimant. De tels enfants demeurent dans l'incompréhension, se sentent frustrés et stressés à l'école cependant, ne laissent rien paraître de leurs expressions et de leurs émotions retenues qui finissent par s'exprimer au sein de leur famille. La problématique réside non pas dans le fait que l'enfant ne communique pas son stress extrême à l'école mais plutôt qu'un parent ne sache pas le gérer à la maison.

L'examen du diagnostic devrait aussi inclure une évaluation de tous les types de réponses émotionnelles, inappropriées ou non conventionnelles tels que le fou rire (Berthier 1995) ou un retard dans la réaction émotionnelle. L'enfant peut se faire du souci, ne pas l'exprimer à ses parents et finir par traduire parfois ses propres ressentis des heures ou des jours plus tard, dans une explosion émotionnelle « volcanique », résultante de toutes les émotions cumulées en lui. Ces enfants gardent leurs pensées pour eux-mêmes et rejouent dans leur tête l'événement pour tenter de comprendre ce qui s'est passé. Chaque répétition mentale produit des émotions associées, et l'enfant finit par ne plus pouvoir y faire face. La frustration, la peur ou la confusion atteignent une grande intensité qui s'exprime par un comportement très agité.

Lorsque les parents découvrent les contrariétés de l'enfant, ils lui demandent souvent pourquoi il ou elle ne leur en a pas fait part, afin de pouvoir l'aider. Ceci étant, ces enfants sont incapables d'exposer et d'expliquer clairement leurs sentiments pour alerter un parent de leur détresse, et ne semblent pas savoir comment un parent pourrait les aider à comprendre ou à résoudre le problème.

Certains enfants Asperger peuvent se sentir responsables de l'agitation ou de la détresse d'une autre personne, et s'excuser ou la calmer alors qu'ils ne sont pas la cause.

Wendy Lawson explique :

> *Jusqu'il y a peu, j'ai toujours cru que, si quelqu'un près de moi était « en colère », cela ne pouvait être qu'à cause de moi. Maintenant je commence à comprendre que les gens peuvent être malheureux ou même en colère pour beaucoup de raisons différentes. À vrai dire, cela peut ne pas être lié à moi ! (Lawson 2001 p.118-119)*

L'enfant peut avoir été excessivement attaché à un parent, ou détaché ; ou réagir intensément et avec émotion aux changements de routines, d'attentes, ou en ressentant de la frustration, de la fatigue et peut basculer rapidement d'une réaction à l'autre.

Je demande aux parents si, sur une courte durée, leur enfant bascule d'une émotion à l'autre avec une grande variation d'intensité.

Wendy Lawson a écrit à propos de ses émotions, expliquant que :

> *Dans la vie, je tends à être soit « heureuse », soit « malheureuse », « en colère » ou « pas en colère ». Toutes les émotions « intermédiaires » sur le continuum disparaissent. Je passe du calme à la panique d'un seul coup soudainement. (Lawson 2001 p. 119)*

J'ai remarqué que beaucoup de parents disaient que cet enfant ou l'adulte semblait le plus heureux lorsqu'il était seul (McGee, Feldman et Chernin 1991), ou lorsqu'il s'adonnait à son intérêt spécifique (Attwood 2003b). La personne Asperger ne peut associer la notion de joie aux gens et il ne sait pas quelle attitude adopter lorsque quelqu'un est heureux. Parfois la joie est exprimée de manière immature ou inhabituelle, par exemple en sautant littéralement de joie ou en battant des mains.

Un clinicien, en examinant l'enfant, peut révéler des traits qualitativement différents des enfants traditionnels. Hans Asperger a noté que le visage de l'enfant pouvait ne pas exprimer d'émotions subtiles et être inhabituellement « de marbre » ou semblable à un masque, avec parfois une expression peu naturelle, ou paraître inhabituellement sérieux (Hippler et Klicpera 2004). Un adulte Asperger m'a dit : « Je n'ai qu'une seule expression du visage », et un autre a déclaré : « Les gens me demandent de sourire, ce que je ne comprends pas car je me sens bien à l'intérieur ».

Pendant l'examen de diagnostic d'enfants Asperger, je raconte des histoires et pose certaines questions pour déterminer le degré de maturité de ses aptitudes de la Théorie de l'Esprit (voir chapitre 5). Les histoires comprennent des descriptions des états d'âme de quelqu'un, y compris des états d'excitation et de déception. J'observe attentivement les expressions du visage et le langage du corps de l'enfant qui écoute l'histoire, pour voir si elles reflètent les émotions décrites. J'ai remarqué que les enfants traditionnels affichaient des expressions faciales indiquant qu'ils sympathisaient avec le personnage central, mais les enfants Asperger avaient souvent l'air attentif mais sans émotion. J'ai aussi remarqué que les adultes Asperger pouvaient ne pas sympathiser avec les personnages d'un film, et avoir une expression impénétrable alors qu'au cinéma les autres personnes expriment clairement des émotions et témoignent de leur sympathie envers les acteurs.

Lors des discussions sur les émotions, les adultes Asperger peuvent intellectualiser les états d'âme, mépriser la sensibilité émotive des autres,

et faire état de difficultés à comprendre certaines émotions telles que l'amour. On observe souvent une immaturité émotionnelle évidente ; l'enseignant de mathématiques peut avoir la maturité émotionnelle d'un adolescent. J'ai remarqué que certains adultes Asperger, bien qu'ils aient la mauvaise réputation de s'irriter pour des sujets mineurs, étaient connus pour rester calmes lors des crises où des adultes traditionnels auraient paniqué. Cette aptitude a rendu service aux adultes Asperger qui travaillent dans les équipes médicales aux services des urgences hospitalières, ou en tant que soldats en activité.

La personne Asperger peut avoir une conception inhabituelle ou immature des émotions l'empêchant de comprendre que quelqu'un puisse avoir deux émotions en même temps, par exemple être ravi d'une promotion au travail, mais aussi être angoissé par ses nouvelles responsabilités.

Sean Barron explique que :

> *Ce n'est qu'après mon vingtième anniversaire que j'ai appris une chose simple sur les interactions sociales, qui m'a ouvert la porte à une meilleure compréhension des autres : que les gens pouvaient ressentir, et en général ressentaient, plus d'une émotion à la fois. Il n'était pas concevable pour moi que, par exemple, quelqu'un soit globalement heureux, tout en étant furieux à cause d'un incident donné, etc. – bref, que deux émotions contradictoires pourraient être présentes simultanément chez la même personne. (Grandin et Barron 2005 p. 255)*

L'examen comporte une évaluation de l'aptitude à identifier et à exprimer des émotions, mais aussi à réconforter. Avec des enfants, j'utilise des histoires pour évaluer leur capacité à comprendre quelqu'un. Je demande à l'enfant d'imaginer qu'il rentre chez lui de l'école, arrive dans la cuisine et voit sa mère effondrée. Quand elle se retourne, il voit qu'elle pleure et semble très triste. L'enfant est rassuré parce que la tristesse n'est pas de sa faute. Ensuite je demande : « Si elle pleure et est très triste, que feras-tu ? ».

La réponse initiale à la fois des enfants traditionnels et de ceux qui ont le Syndrome d'Asperger est de lui demander ce qui ne va pas. Je félicite pour la réponse, et puis je dis : « Mais que dirais-tu ou ferais-tu pour qu'elle se sente mieux ? » Les enfants traditionnels proposent aussitôt des mots ou des gestes d'affection pour la réconforter. Les enfants Asperger tendent à préférer les actions pratiques, par exemple lui apporter des mouchoirs pour ses yeux, lui préparer une tasse de thé, faire leurs devoirs, lui parler de leur intérêt spécial (ce qui réconforterait l'enfant), ou la laisser seule pour qu'elle surmonte sa tristesse plus vite.

Parfois les enfants Asperger proposent d'embrasser leur mère, mais lorsque je leur demande en quoi cela aiderait, ils ne savent pas ce que

l'on attend d'eux qu'ils fassent. L'enfant Asperger est attentif, et veut véritablement qu'elle se sente mieux, mais la réponse à cette émotion aboutit sur une action pratique, l'imitation de la réaction observée chez les autres ou la solitude. La qualité des mots et des gestes d'affection ou leur absence manifeste est cliniquement significative, non seulement pour le diagnostic, mais aussi pour déterminer les mécanismes de réconfort émotionnel efficaces chez l'enfant. Le clinicien examine la qualité et la quantité des suggestions de réconfort émotionnel dans le cadre de l'examen de diagnostic, mais les informations peuvent être utiles pour déterminer quelles stratégies de réconfort sont susceptibles d'être efficaces si l'enfant a besoin d'un traitement pour un trouble de l'humeur.

Autant il peut y avoir des problèmes avec la compréhension, l'expression, la régulation et le réconfort émotionnels, autant il peut y avoir également des doutes quant à la manière de réagir de manière appropriée. Je venais de diagnostiquer le Syndrome d'Asperger chez un jeune garçon au cours d'un examen de dépistage au domicile familial. Le fils était chez les voisins pour que nous puissions discuter du diagnostic, les stratégies pour y faire face et le pronostic probable. Lorsque j'ai confirmé le diagnostic, la mère de l'enfant, qui avait pendant des années soupçonné son fils d'avoir le Syndrome d'Asperger, a relâché ses émotions d'un torrent de larmes de soulagement, non de désespoir.

Je savais intuitivement qu'elle avait besoin de réconfort. Étant donné qu'elle était assise à côté de son mari, je m'attendais à ce qu'il la réconforte. Pourtant, il n'a manifesté aucune émotion et n'a pas tenté de la réconforter. Un peu plus tard, après avoir discuté à propos de la famille et de leur passé relationnel, et tandis que le mari n'était pas dans la pièce, elle m'a demandé si son mari n'avait pas des symptômes du Syndrome d'Asperger.

De fait, la description de son enfance et de ses capacités actuelles présentait beaucoup de signes caractéristiques. Lorsqu'il est revenu dans la pièce, je lui ai demandé s'il pouvait me dire ce à quoi il avait pensé alors que sa femme pleurait quelques instants auparavant. Il m'a dit : « Je savais qu'elle était bouleversée, mais je ne voulais pas avoir la mauvaise réaction ».

Pour résumer, la personne Asperger peut avoir des difficultés pour comprendre les indices qui font état de sentiments ; comme l'a dit un enfant dont la mère était en train de pleurer : « Pourquoi est-ce qu'il pleut dans tes yeux ? » Elle peut avoir des difficultés à savoir comment réagir à ces indices. Un enfant a vu sa petite sœur tomber d'une balançoire. Tandis qu'elle accourait en larmes vers lui et sa mère, il a demandé à sa mère : « Quel visage je dois faire ? » Ceux qui acquièrent la capacité à lire les signaux peuvent ne pas avoir la certitude de réagir, craignant de faire une faute, et ils peuvent ne disposer que d'une gamme limitée de mécanismes de réconfort émotionnel.

2 Évaluer les émotions avec des échelles

Plusieurs échelles d'auto-évaluation sont utilisées par des cliniciens pour mesurer le degré de dépression, d'anxiété ou de colère ; elles ont été conçues pour des enfants et adultes traditionnels, mais peuvent être également utilisées pour les enfants et adultes avec le Syndrome d'Asperger. Certaines versions modifiées peuvent être utilisées avec un Asperger. Il ou elle peut être davantage capable de quantifier correctement une réaction émotionnelle en représentant numériquement la force de l'expérience vécue et des émotions, plutôt qu'avec des mots précis et subtils. J'utilise le concept de « thermomètre » émotionnel, de diagramme à barres ou d'échelle de « volume ». Ces mesures sont utilisées aussi bien pour poser un diagnostic fondamental que pour être intégrées dans la composante du traitement des troubles de l'humeur consacrée à l'éducation émotionnelle.

Lors de l'évaluation de la compréhension et de l'expression des émotions, on devrait élaborer une liste d'indicateurs comportementaux des changements d'humeur. Ils peuvent inclure des caractéristiques associées au Syndrome d'Asperger : plus de temps consacré à la solitude ou à l'intérêt spécial, rigidité et incohérence des processus de pensée dus à l'anxiété ou à la dépression, ou comportement conçu pour imposer un contrôle de la vie quotidienne de la personne et des autres. Cela s'ajoute à des indicateurs conventionnels tels que les attaques paniques, aux remarques indicatrices d'une mauvaise estime de soi, et des épisodes colériques.

La personne et sa famille peuvent aussi élaborer un journal des humeurs du jour pour déterminer si les changements d'humeur ont une nature cyclique ou des déclencheurs spécifiques. Par exemple, si l'enfant a un trouble anxieux, les parents peuvent évaluer chaque jour le niveau d'anxiété de l'enfant sur une échelle allant de zéro à vingt. Un score proche de 0 indique une journée relativement détendue, 10 un niveau habituel d'anxiété et un score proche de 20 indique que l'enfant a été extrêmement anxieux ce jour-là. Au fil du temps des motifs peuvent émerger. Ils peuvent être liés au cycle menstruel ou lunaire, à un temps particulier de l'année, ou à un motif clairement cyclique ou ondulatoire pouvant être lié ou non à des facteurs environnementaux. Des investigations médicales peuvent alors déterminer si la personne présente des fluctuations hormonales inhabituelles ou des changements d'humeur cycliques, suggérant un diagnostic de trouble bipolaire.

3 Troubles anxieux

Nous nous sentons tous anxieux de temps à autre, mais beaucoup d'enfants et d'adultes Asperger semblent tendre à être anxieux la plupart du temps, ou à être extrêmement anxieux à cause d'un événement particulier. Feu Marc Segar avait le Syndrome d'Asperger et a écrit dans son essai *The Battles of the Autistic Thinker* (Les Batailles du penseur autiste, sans date) que l'une des choses pour lesquelles les personnes autistes excellaient était de se faire des soucis. Lorsque je parle avec des adultes Asperger qui ont besoin d'un traitement contre l'anxiété chronique, beaucoup disent qu'ils ne peuvent pas imaginer un instant de leur vie où ils ne se sentiraient pas anxieux, même dans la toute petite enfance. Je ne sais pas si cela est une caractéristique constitutive du Syndrome d'Asperger, ou le résultat du fait d'être excessivement stressés en tentant de se socialiser et de faire face à l'imprévisible et aux expériences sensorielles de la vie quotidienne.

L'événement particulier pouvant susciter des sentiments d'anxiété peut être un changement prévu, comme une journée avec un enseignant remplaçant, ou un changement inattendu des routines, des critiques ou des éloges publics, ou un vécu sensoriel. Une perception sensorielle très sensible, en particulier sonore, peut faire que la personne Asperger se fasse des soucis quant à la prochaine venue d'une expérience sensorielle douloureuse. Ma belle-sœur a le Syndrome d'Asperger, et entendre un chien aboyer est atroce pour elle. De temps à autre, ceci l'a rendue quasiment agoraphobe, lui faisant craindre de quitter son domicile parce qu'un déplacement au magasin voisin pourrait lui faire entendre un aboiement. La sensibilité sensorielle crée un sentiment d'angoisse, qui renforce la perception sensorielle, et la combinaison de sensibilité sensorielle et d'anxiété a ainsi un impact profond sur la qualité de vie de la personne.

Être anxieux affecte la manière de penser de la personne et aboutit à la mise en place de stratégies pour réduire le niveau d'anxiété. Lorsque nous sommes détendus, nos corps sont souples, mais lorsque nous sommes anxieux, nous tendons nos muscles et devenons rigides. La même chose se produit avec la pensée et la résolution de problèmes. Lorsqu'une personne Asperger est anxieuse, sa pensée tend à devenir plus rigide. L'un des signes d'anxiété de ces personnes est une pensée « de tunnel » ou monomaniaque. Marc Segar a dit que « le problème avec les soucis est qu'ils vous détournent souvent de ce sur quoi vous devez vous concentrer pour résoudre le problème » (Segar, sans date).

Une manière d'éviter les situations génératrices d'anxiété est d'acquérir le type de personnalité que l'on croit hélas autoritaire ou conflictuelle. L'enfant peut utiliser les crises de colère, le chantage affectif, la provocation hautaine et le refus d'obéissance pour faire en sorte qu'il ou elle évite les circonstances pouvant augmenter l'anxiété.

Une autre manière d'éviter les situations associées à l'anxiété est de se retirer dans la solitude ou les intérêts spéciaux. L'anxiété la plus forte est généralement liée aux situations sociales, et le fait d'être seul garantit que la personne ne fasse pas d'erreurs sociales ni ne soit humiliée ou tourmentée par les autres. L'intérêt spécial peut être si absorbant et agréable qu'aucune pensée anxieuse ne s'immisce dans l'esprit de la personne. Les cliniciens doivent être conscients du fait que l'une des manières de réduire l'anxiété est l'automédication, telle que la consommation d'alcool ou de cannabis.

Lorsque le niveau d'angoisse est extrême et durable, le sens des réalités peut être mis à mal, de telle sorte que la personne développe des désillusions dépendantes de l'humeur. Les obsessions peuvent en être une forme, en particulier lorsque l'on cesse de résister aux pensées obsessionnelles ou dérangeantes, et que la conscience des choses disparaît. La pensée prend une apparence désorganisée et psychotique, et la personne présentant de tels symptômes devrait clairement être envoyée chez un psychiatre spécialisé dans le traitement des troubles de l'humeur chez les personnes ayant le Syndrome d'Asperger.

Étant donné que la personne a souffert d'anxiété pendant longtemps, elle deviendra extrêmement sensible à toutes les situations pouvant l'augmenter. Il peut y avoir une tendance à « appuyer sur le bouton d'alarme » trop rapidement. Cela affecte également la qualité de vie de ceux qui soutiennent la personne Asperger qui a un trouble anxieux chronique. La vie familiale est affectée par l'évitement des situations potentiellement anxiogènes, la personne Asperger et les membres de la famille ayant l'impression de « marcher dans un champ de mines de l'anxiété ».

Certaines personnes Asperger peuvent se faire des soucis pour des événements très peu susceptibles de se produire. Marc Fleisher a écrit un livre sur les stratégies de survie pour les personnes avec le Syndrome d'Asperger. Il décrit ainsi sa propre anxiété :

> *Un constat fondamental est que pas moins de 99 % des choses pour lesquelles je me faisais des soucis n'arrivaient jamais. Les personnes autistes peuvent dilapider une énergie incroyable à tendre chaque partie de leur corps dans un état d'angoisse, se concentrant sur quelque chose que probablement elles n'auront pas à affronter. (Fleisher 2006 p. 32)*

Les types les plus courants de troubles anxieux chez les enfants et adultes avec le Syndrome d'Asperger sont le trouble obsessionnel compulsif (TOC), le stress post-traumatique, les refus d'aller à l'école, les mutismes sélectifs et le trouble anxieux social (Ghaziuddin 2005b).

a. Trouble obsessionnel compulsif

Environ 25 % des adultes Asperger ont également des symptômes cliniques clairs de trouble obsessionnel compulsif (Russell *et al.* 2005). La personne avec un TOC a des pensées gênantes qu'il ou elle ne veut pas avoir : elles sont décrites comme *égodystoniques*, c'est-à-dire douloureuses et déplaisantes. Chez les personnes traditionnelles, les pensées gênantes portent souvent sur la propreté, l'agression, la religion et le sexe. L'expérience clinique et les travaux de recherche montrent que les pensées obsédantes des enfants et adultes Asperger portent beaucoup plus fréquemment sur la propreté, les violences, le harcèlement, le fait de commettre des fautes et d'être critiqué, que sur les autres catégories de pensées gênantes (McDougle *et al.* 1995).

L'âge où la population générale et les personnes Asperger sont vulnérables aux TOC se situe entre 10 et 12 ans, et les premières années de l'âge adulte (Ghaziuddin 2005b). Le traitement des TOC consiste en une combinaison de psychothérapies telles que les thérapies cognitives et comportementales (TCC) et de médicaments.

Les parents décrivent parfois l'intérêt spécial de la personne comme une « obsession » qui suggère un diagnostic de TOC, mais il y a une différence qualitative entre un intérêt et une obsession pathologique. La personne Asperger de toute évidence apprécie cet intérêt qui n'est pas égodystonique et donc n'indique pas un TOC (Attwood 2003b ; Baron-Cohen 1990).

Les troubles compulsifs consistent en une séquence d'actions et de rituels, généralement répétitifs, pour réduire le niveau d'anxiété. Cela peut inclure des actions telles que se laver les mains pour empêcher la contamination par des germes, ou vérifier plusieurs fois que les interrupteurs électriques de la maison sont sur la position arrêt. Des actions répétitives ou compulsives font partie du comportement classique des enfants Asperger. Cela peut consister à vérifier que les objets sont bien alignés ou symétriquement disposés, à amasser et compter les objets, ou à avoir un rituel qui doit être réalisé avant que l'enfant ne s'endorme. En plus de ces caractéristiques connues du Syndrome d'Asperger, le diagnostic additionnel de TOC est posé lorsque l'intensité ou le degré des faits dépasse ceux auxquels on s'attendrait chez quelqu'un avec le Syndrome, et atteint une importance pathologique. En tout cas, est cliniquement significative la décision subjective du psychologue ou du psychiatre.

b. Stress post-traumatique

Le stress post-traumatique (SPT) peut être la conséquence d'un événement ou d'une série d'événements traumatiques. Parmi les signes clini-

ques du SPT figurent les tentatives pour éviter l'incident ou le souvenir de l'incident, ainsi que des signes d'anxiété, de dépression, de colère et même des hallucinations associées à l'événement ou aux événements déclencheurs. Dans la population générale, le SPT est associé aux expériences vécues de guerre, aux abus sexuels, physiques et émotionnels. Un harcèlement grave et répété peut déclencher les symptômes cliniques du SPT chez les enfants Asperger (voir chapitre 4), et les enfants anxieux avec le Syndrome d'Asperger ont souvent peur des blessures physiques dues au harcèlement (Russell et Sofronoff 2004).

La personne peut avoir des souvenirs gênants de l'événement traumatique très difficiles à « bloquer ». Un adolescent Asperger m'a expliqué que les pensées gênantes (portant sur le fait d'être la cible d'un harcèlement très malveillant) paraissaient quasiment s'opposer en lui. Il m'a expliqué que sa voix intérieure ne lui laisse pas retrouver son calme facilement. « Elle me fait ruminer ce qui est arrivé et combien l'autre personne a été méchante envers moi ». L'événement originel a de toute évidence été traumatique, mais les pensées gênantes et les répétitions mentales font que la personne revit les mêmes sentiments de peur et de détresse.

Les traitements sont l'administration de médicaments et la psychothérapie. J'utilise les conversations autour de bandes dessinées (représentant des silhouettes de personnages avec des bulles de pensée, des sentiments et des paroles) pour explorer les expériences traumatiques de l'enfant ou de l'adulte, et trouver des explications sur les raisons de cette histoire, de la perception que la personne en retire, ainsi que des pensées et motivations des différents participants, y compris la personne Asperger. L'aspect cognitif restructurant du SPT est alors utilisé pour changer les pensées et les réactions, et parvenir à solder la pensée.

c. Refus de l'école

Les enfants traditionnels peuvent refuser d'aller à l'école pour beaucoup de raisons, parmi lesquelles le fait qu'ils soient anxieux, qu'ils veuillent éviter certains cours ou être avec des amis en dehors de l'établissement. Chez les jeunes enfants, ce peut être l'angoisse de la séparation et le refus de quitter leur mère.

Le refus des enfants Asperger d'aller à l'école est généralement dû à l'anxiété liée à leur handicap social. L'enfant a besoin de la présence d'un AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) pour lui traduire les codes sociaux, le rassurer et le guider. La salle de classe peut être un environnement très intimidant qui engendre une immense anxiété. Cela peut aboutir à des manifestations psychologiques réelles de l'anxiété, comme les nausées, les maux de tête et les problèmes intestinaux.

Plus tard dans l'enfance, la différence entre le mode de vie, l'environnement à la maison et à l'école peut aboutir au refus de l'école. Un manque de succès dans le scolaire et la vie sociale, la peur d'être harcelé, ainsi qu'un sentiment d'être dépassé par les expériences vécues dans la salle de classe et la cour de récréation peuvent engendrer un refus phobique de l'école. Les traitements doivent dans un premier temps déterminer quels aspects de l'école engendrent l'anxiété, et ensuite favoriser le succès dans le travail scolaire et l'intégration sociale.

d. Mutisme sélectif

Les filles sont plus fréquemment touchées par le mutisme sélectif que les garçons, et la cause de l'évitement de la parole est généralement l'anxiété. Lorsqu'une personne est anxieuse, la réaction peut être de lutter, de s'enfuir ou de s'immobiliser. Ainsi, l'anxiété rend la personne agitée et impatiente, fait qu'elle cherche à s'enfuir et à éviter la situation, ou qu'elle s'immobilise en étant incapable de s'impliquer ou de parler. Les enfants Asperger qui développent un mutisme sélectif au cours des premières années de leur vie peuvent parler couramment lorsqu'ils sont détendus, par exemple à la maison, alors que lorsqu'ils sont à l'école, leur niveau d'anxiété est si élevé qu'ils se trouvent dans l'incapacité de parler, plutôt que dans le refus. Les programmes thérapeutiques devraient se concentrer sur les aspects de l'environnement qui engendrent l'anxiété, et mettent en place des stratégies pour favoriser la relaxation et la confiance en soi.

e. Trouble anxieux de communication sociale

On peut s'attendre à ce que la phobie sociale, ou trouble anxieux de communication sociale, soit relativement commune chez ceux qui ont le Syndrome d'Asperger, en particulier au cours des années d'adolescence et de l'âge adulte, où ils sont plus conscients de leur confusion dans les situations sociales, des erreurs sociales qu'ils font, et peut-être du mépris dont ils sont victimes. Une personne traditionnelle qui développe une phobie sociale est très soucieuse de ce que les autres pensent de lui ou d'elle, avec une peur d'être dans l'embarras. J'ai remarqué que les jeunes personnes Asperger qui développent des symptômes de phobie sociale fuient moins les critiques des autres que leur autocritique, et ont une peur pathologique de faire une faute sociale. Le traitement comprend des médicaments et des TCC, mais un Asperger qui a une phobie sociale aura également besoin d'un accompagnement pour améliorer ses aptitudes sociales, ainsi que des incitations à être moins critique envers lui-même et à faire face aux erreurs sociales.

4 Dépression

Nos modèles psychologiques et biologiques des troubles de l'humeur suggèrent l'existence d'un continuum entre l'anxiété persistante et la dépression. Lorsqu'une personne est anxieuse, elle pense « Et si X arrivait ? ». Lorsqu'elle est déprimée, la personne pense que le pire est inévitable. Il est intéressant de constater que l'anxiété et les troubles dépressifs réagissent tous deux positivement aux mêmes médicaments et TCC.

Il y a toute une gamme de caractéristiques de la dépression : épuisement physique et mental, sentiment de tristesse et de vacuité, et faible intérêt pour des activités auparavant agréables. Il peut y avoir un retrait social, un changement d'appétit avec soit une prise ou une perte de poids, et un changement d'habitudes dans le sommeil, avec peu ou trop de sommeil. La personne dit qu'elle se sent nulle et coupable, est incapable de se concentre, et peut avoir des pensées morbides.

Les Asperger paraissent vulnérables aux sentiments dépressifs, et un enfant et un adulte sur trois ont une dépression clinique (Ghaziuddin *et al.* 1998 ; Kim *et al.* 2000 ; Tantam 1988a ; Wing 1981). Les raisons qui rendent les personnes Asperger déprimées sont nombreuses ; les conséquences à long terme sur la confiance en soi, le sentiment d'être rejeté ou incompris, l'épuisement mental des tentatives pour réussir socialement, les sentiments de solitude, le fait d'être tourmenté, harcelé, brutalisé et ridiculisé par les pairs, et une attitude intellectuelle pessimiste, concentrée sur ce qui pourrait mal tourner. J'ai entendu des adolescents Asperger cliniquement déprimés me dire : « Je me sens étranger au monde ». La dépression peut mener à un retrait social sévère et à la pensée que, sans succès social, il n'y a pas d'intérêt à la vie.

Les Asperger sont souvent perfectionnistes, tendant à être exceptionnellement bons pour remarquer les fautes, et ont une peur évidente de l'échec. Ils peuvent manquer d'optimisme, avec une tendance à s'attendre à un échec et à ne pas être capables de contrôler les événements (Barnhill et Smith Myles 2001). Lorsque l'adolescent ou l'adulte Asperger acquiert une plus grande maturité intellectuelle, peut s'y ajouter une conscience plus aiguë du fait d'être différent et l'idée d'être irréparablement défectueux et socialement stupide et inutile.

Certaines caractéristiques du Syndrome d'Asperger peuvent prolonger la durée et augmenter l'intensité de la dépression. La personne Asperger peut ne pas révéler son ressenti intérieur, préférant se retirer dans la solitude, évitant les conversations (en particulier lorsqu'elle porte sur les sentiments et les expériences vécues), et tentant de résoudre la dépression par la pensée subjective.

Les gens traditionnels réussissent mieux à révéler leurs sentiments, ainsi qu'à savoir qu'une autre personne peut leur donner une opinion plus objective et améliorer leurs émotions, et comptent davantage sur

cela. La famille et les amis d'une personne traditionnelle peuvent être capables d'arrêter temporairement, et jusqu'à un certain point atténuer l'humeur négative par des mots et des gestes de réconfort et d'affection. Ils peuvent être capables de distraire la personne déprimée en lui faisant vivre des expériences agréables, ou en faisant appel à l'humour. Ces stratégies de sauvetage émotionnel sont parfois moins efficaces chez les gens Asperger, qui tentent de résoudre les difficultés personnelles et pratiques par elles-mêmes, et pour qui l'affection et la compassion peuvent ne pas rééquilibrer efficacement les émotions.

Les signes de dépression peuvent ne pas être les mêmes qu'attendu chez les enfants et adultes traditionnels, mais les cliniciens spécialisés dans le Syndrome d'Asperger ont remarqué un autre trait pouvant indiquer une dépression. L'intérêt spécial de la personne Asperger est souvent associé au plaisir et à l'acquisition des connaissances sur le monde physique plutôt que le monde social (voir chapitre 7). Pourtant, lorsque la personne devient déprimée, l'intérêt spécial peut devenir morbide, et la personne préoccupée par certains aspects de la mort.

Parfois la raison du changement du centre d'intérêt vers le macabre peut laisser perplexe, mais correspond à la tentative de l'enfant d'exprimer sa confusion, tristesse et incertitude sur ce qu'il convient de faire. Dans son livre sur l'autisme et le Syndrome d'Asperger, Pat Howlin décrit Joshua, dont le père était caméraman couvrant des actualités de guerre. Son père n'avait plus donné de nouvelles depuis plusieurs jours et la famille était extrêmement préoccupée. Joshua s'était mis à poser en permanence des questions à sa mère sur les armes utilisées de part et d'autre, et combien de gens étaient en train d'être tués. Pendant cette période d'anxiété pour la famille, Joshua n'a pas exprimé d'inquiétudes ni recherché du réconfort auprès des membres de sa famille. Au retour de son père, il voulait savoir combien de cadavres il avait photographiés.

Lorsqu'on a interrogé Joshua sur son manque apparent d'inquiétude ou de compassion, il a dit qu'il était conscient du chagrin de sa mère et de sa sœur, mais qu'il était incapable de les rassurer puisqu'il ignorait ce qui était arrivé à son père et ne voulait pas mentir – il ne savait que dire. Son intérêt morbide et ses questions étaient en fait un « appel au secours » et sa tentative d'exprimer et de comprendre ses propres émotions (Howlin 2004). Les parents et les cliniciens peuvent avoir à regarder au-delà de ce sur quoi porte l'intérêt, et reconnaître un trouble de l'humeur (anxiété ou dépression) s'exprimant de manière non conventionnelle, mais d'une manière prévisible chez quelqu'un qui a des difficultés à comprendre et exprimer ses émotions.

L'expérience clinique confirme que certains adolescents et adultes Asperger qui sont cliniquement dépressifs peuvent songer au suicide comme moyen de mettre fin à la souffrance émotionnelle et au désespoir. La personne planifie soigneusement une méthode de suicide pendant des

jours ou des semaines. Ceci étant, les enfants et certains adolescents Asperger peuvent vivre ce que j'appelle une « attaque suicidaire », une décision prise à brûle-pourpoint de mettre fin à sa vie. Liliana, un adulte Asperger, a conceptualisé sa dépression intense comme une « migraine de l'âme ». Nous savons reconnaître la survenue d'une attaque panique chez les gens normaux, qui peut survenir très rapidement et de manière imprévisible ; la personne a un sentiment soudain et écrasant d'anxiété. Lors d'une attaque dépressive, la personne avec le Syndrome d'Asperger a un sentiment soudain et écrasant de dépression, et il peut y avoir une tentative impulsive et dramatique de suicide.

L'enfant peut subitement sauter sous un véhicule en mouvement, ou sauter d'un pont pour mettre fin à ses jours. Les proches peuvent ne pas avoir remarqué de pensées dépressives antérieures, mais une frustration mineure, comme le fait d'être taquiné ou de faire une faute, qui peut déclencher une réaction émotionnelle intense, une attaque dépressive. Si l'on retient la personne et si on l'empêche de se blesser, elle retrouve en règle générale et de manière remarquable, un bref instant plus tard, son état émotionnel normal, qui ne témoigne pas d'une dépression clinique sévère.

Lorsque la personne est déprimée, il y a aussi un risque d'automutilation. Nita Jackson explique dans son autobiographie que :

> *Un autre fait sur la dépression est que n'importe quoi peut faire couler les larmes : une mélodie, une séquence d'accords, une image, un objet qui n'est pas à sa place, un grain de poussière sur un cadre d'image… et ensuite la seule chose à laquelle je peux penser est comment échapper à la douleur dans ma tête, la seule issue passant par le physique. L'automutilation peut prendre beaucoup de formes. Tout n'est pas qu'une question de rasoirs et de couteaux. (Jackson 2002 p. 63).*
>
> *Il n'est pas toujours vrai que les personnes Asperger sont égocentriques et inattentives à l'autre. Beaucoup de mes amis Asperger disent qu'ils gardent secrète leur volonté d'automutilation parce qu'ils ne veulent pas faire de la peine à leurs familles. (Jackson 2002 p. 63)*

Le traitement d'une dépression clinique conventionnelle chez quelqu'un avec le Syndrome d'Asperger devrait combiner les médicaments, les TCC et des programmes pour favoriser le succès social, l'estime de soi et des perspectives plus optimistes. Ceci sera développé dans une section ultérieure de ce chapitre.

5 La colère

Nous ne savons pas quelle est la prévalence des problèmes de gestion de la colère chez les enfants et adultes Asperger, mais nous savons que lorsque des problèmes d'expression de la colère surviennent, la personne Asperger et les membres de sa famille savent réduire la fréquence, l'intensité et les conséquences de la colère. La rapidité et l'intensité de la colère, souvent en réaction à un événement relativement trivial, peuvent être extrêmes. En utilisant la métaphore d'un sélecteur de volume pour exprimer l'intensité émotionnelle d'une expression sur une échelle de 1 à 10, un enfant traditionnel augmente graduellement son expression de la colère, en passant par tous les niveaux. L'enfant ou l'adulte Asperger peut n'avoir que deux positions, entre 1 et 2, et entre 9 et 10. Les événements qui déclenchent une réaction entre 3 et 8 chez un enfant normal peuvent déclencher un niveau d'expression de 9 ou 10 chez quelqu'un avec le Syndrome d'Asperger. Ainsi, chez certaines personnes Asperger, le mécanisme de régulation des émotions ou de contrôle de l'expression de la colère semble être défectueux.

Lorsque la personne avec le Syndrome d'Asperger est en colère, elle ne semble pas être capable, par rapport à son âge et ses capacités intellectuelles, de faire une pause et de penser à des stratégies alternatives pour résoudre la situation. Il y a souvent une réaction physique instantanée et irréfléchie.

Lorsque la colère est intense, la personne Asperger peut être dans une « rage folle » et être incapable de voir les signaux indiquant qu'il serait approprié de s'arrêter.

Les sentiments de colère peuvent aussi être la réponse dans certaines situations où l'on s'attendrait à d'autres émotions. J'ai remarqué que la tristesse pouvait être exprimée par de la colère. Lors d'un programme TCC de gestion des émotions chez un groupe d'adolescents Asperger, j'ai demandé aux membres du groupe comment chacun d'eux exprimait l'émotion de tristesse. Certaines réponses étaient typiques de celles de leurs pairs, par exemple « être seul », ou « faire une promenade » et « parfois pleurer ».

Néanmoins, certains membres du groupe ont dit « casser du verre », « jouer à des jeux informatiques violents » et « taper mon oreiller ». Voir ces comportements chez un adolescent traditionnel témoignerait de sentiments de colère, non de tristesse. Cette combinaison de colère et de dépression se manifeste dans ce qu'a dit Luke : « *Quand je suis en colère je dis que je veux me tuer* ».

L'un des adolescents avec le Syndrome d'Asperger au sein du groupe m'a révélé que lorsqu'il se sentait triste, il « se mettait en colère contre ceux qui tentaient de le réconforter ». Les mots et les gestes affectueux ne rééquilibrent pas ses émotions, et peuvent déboucher sur une réaction

colérique et agressive. Une adolescente de ce groupe m'a dit : « Pleurer ne marche pas pour moi, donc je me mets en colère à la place et lance des objets ». Pour elle non plus les larmes ne sont pas un soulagement émotionnel. À l'inverse, des actes physiques et destructifs font contrepoids à la tristesse. Malheureusement, d'autres interpréteraient un tel comportement comme indiquant la colère et l'agressivité. Lorsque des enfants et adultes traditionnels ont une humeur ou des pensées « négatives », telles que la tristesse, l'anxiété, la confusion ou l'embarras, ils ont un vocabulaire étendu pour exprimer les émotions, qui peut être subtil, précis et facilement compris par les autres. Ceux qui ont le Syndrome d'Asperger ont un vocabulaire limité pour les exprimer, manquant de subtilité et de précision et pouvant facilement être mal interprété par les autres.

Il y a d'autres raisons faisant que la gestion de la colère puisse devenir un problème pour un Asperger. Chez les très jeunes enfants et même certains adultes Asperger, l'agression peut avoir pour fonction d'atteindre la solitude. L'enfant d'âge préscolaire est en colère parce que les autres enfants l'interrompent ou qu'il doit jouer avec eux, et il apprend rapidement que des paroles blessantes et des attitudes et actions agressives peuvent éloigner les autres enfants. Un tel comportement peut continuer la vie entière. Doug, un adulte Asperger qui se faisait des soucis pour son tempérament, a dit que « la colère est un moyen de repousser les gens » et Grant a dit : « Les gens me laissent seul si j'ai l'air imposant ».

Dans une situation conflictuelle, les jeunes enfants traditionnels se mettent en colère et font usage d'actes d'agression pour posséder, dominer et contrôler. Graduellement, les actes d'agression et les menaces sont remplacés par la négociation, le compromis et la coopération, et la conscience du fait que l'on peut parfois obtenir ce que l'on veut en étant gentil. Ces stratégies peuvent ne pas être évidentes pour les enfants Asperger, qui tendent à compter sur des stratégies de confrontation et de chantage émotionnel immatures mais parfois efficaces. J'ai remarqué que certains enfants Asperger pouvaient développer un trouble du comportement en utilisant des menaces et des actes de violence pour contrôler leur environnement et les expériences qu'ils vivent. Par exemple, ils peuvent menacer de frapper leur mère si elle insiste pour qu'ils aillent à l'école ; ou ils peuvent utiliser la violence pour qu'elle leur achète quelque chose d'associé à leur intérêt spécial. Il est intéressant de noter que ce comportement de confrontation, d'opposition et d'agression n'est pas copié sur un membre de la famille.

À vrai dire, les parents sujets aux menaces et actes de violence sont souvent des gens très doux qui peuvent ne pas s'affirmer suffisamment dans les situations de conflit.

Être en colère en réaction à ce que quelqu'un fait, peut déboucher sur des actes d'agression, en tant que moyen efficace pour que les gens cessent de faire ce qu'ils font. Par exemple, si l'enfant Asperger est

harcelé ou violenté, il ou elle peut avoir une gamme assez limitée de possibilités pour faire cesser la situation. La première possibilité est de signifier à la personne d'arrêter, si cela ne fonctionne pas, la deuxième possibilité est d'ignorer l'autre intervenant, la trosième est de faire part de la situation à un adulte et si ces trois versions ne fonctionnent pas, alors la seule possibilité restante pour l'enfant Asperger est de commettre un acte d'agression explosif pour mettre fin aux harcèlements et aux violences insupportables.

J'utilise l'expression « trois fois ça casse ». L'enfant Asperger peut demander plusieurs fois à la personne qui le harcèle ou le tourmente d'arrêter. Si cela ne marche pas, la seule alternative connue de l'enfant qui fasse cesser l'autre personne est de faire appel à la violence. Bien qu'il soit conscient des conséquences d'un tel comportement inacceptable, il ou elle ne peut continuer à supporter d'être tourmenté(e), et peut ne pas avoir d'autre choix.

Au chapitre 1, j'ai fait référence aux quatre réactions psychologiques qu'un enfant peut avoir lorsqu'il prend conscience qu'il est différent des autres et qu'il a le profil d'aptitudes et de comportements indicatifs du Syndrome d'Asperger. L'une des réactions est de devenir arrogant, d'être très exigeant envers soi et les autres, ainsi qu'une tendance à être très en colère lorsqu'on est gêné ou frustré. Les autres personnes sont perçues comme étant stupides ou tentant délibérément de troubler ou d'importuner l'enfant. Les sentiments de colère deviennent rapidement des sentiments de châtiment, de destruction, de punition et de vengeance physique.

Une section précédente de ce chapitre a fait référence à la forte prévalence de la dépression chez les enfants et adultes Asperger. Dans une dépression typique, on assiste à un manque d'énergie, une mauvaise estime de soi et un sentiment de culpabilité.

Les sentiments sont intériorisés. Ceci étant, parfois la dépression est extériorisée (blâmer les autres) plutôt qu'intériorisée, et associée à des périodes de forte énergie émotionnelle. Les cliniciens utilisent le terme de « dépression extériorisée, agitée ». Lorsque je reçois pour un diagnostic un enfant ou un adulte Asperger qui a des problèmes de gestion de la colère, une partie du processus consiste à déterminer si les symptômes de la colère ne sont pas en fait des symptômes d'une dépression clinique et devraient être traités comme tels.

Il peut y avoir des raisons neurologiques induisant un problème de gestion des émotions en général, et la colère en particulier. Nous savons qu'une partie du cerveau appelée l'amygdale peut être structurellement et fonctionnellement anormale chez les enfants et adultes Asperger. L'amygdale a beaucoup de fonctions, y compris la réception et la régulation des émotions, en particulier la peur et la colère. Une métaphore pour aider à comprendre la fonction de l'amygdale est celle d'un véhicule que l'on conduit sur l'autoroute. Les lobes frontaux du cerveau sont le

conducteur, qui décide de ce qu'il faut faire, où aller, etc. L'amygdale joue le rôle du tableau de bord de la voiture, donnant au conducteur des signaux d'alerte sur la température du moteur, la quantité d'huile et d'essence, et la vitesse du véhicule. Chez les personnes Asperger, le « tableau de bord » ne fonctionne pas de manière rationnelle. L'information sur la « chaleur » émotionnelle croissante et le fonctionnement du moteur (niveaux de stress et d'émotion) ne sont pas disponibles pour alerter le conducteur d'une panne imminente.

Cela peut expliquer pourquoi l'enfant ou l'adulte ne semble pas être conscient des accroissements de stress émotionnel, et pourquoi ses pensées et son comportement ne sont pas révélateurs d'une dégradation de son humeur. En fin de compte, le niveau d'émotion et de stress est écrasant, mais il peut être trop tard pour contrôler intellectuellement et de manière réfléchie les émotions. Il n'y a pas eu de signaux d'alerte précoces d'une implosion émotionnelle dans le comportement observable qui pourrait être mis à profit par une autre personne pour rééquilibrer l'humeur de la personne Asperger, ni de signaux d'alerte dans ses pensées conscientes qui lui permettraient de se contrôler.

Bien que les dysfonctionnements de l'amygdale soient une explication plausible des difficultés à communiquer et gérer les émotions, elle est spéculative, et il est important de souligner qu'une défaillance de fonctionnement de l'amygdale ne devrait pas être utilisée par l'enfant comme excuse pour fuir ses responsabilités et les sanctions appropriées. Je ne veux pas que les enfants disent qu'ils ne peuvent s'empêcher d'être en colère, de casser des objets ou de blesser quelqu'un, et que c'est leur amygdale déficiente qui est à incriminer.

Parmi les autres raisons des problèmes de gestion de l'humeur figure le fait d'avoir des difficultés à exprimer des émotions avec des mots (alexithymie), et d'utiliser des actes physiques pour extérioriser son humeur et libérer l'énergie émotionnelle. Parfois la colère vise délibérément une personne en guise de rééquilibrage de l'humeur. Une fille avec le Syndrome d'Asperger était réputée à l'école pour son comportement poli et obéissant, mais reconnue dans une attitude opposée dès son retour à la maison. Elle retenait son stress dans la salle de classe et la cour de récréation, mais de retour chez elle agressait verbalement et physiquement sa petite sœur. Lorsque je lui ai demandé pourquoi elle était aussi méchante envers sa sœur à son retour de l'école, elle m'a regardé comme si la raison était évidente, et a répondu : « Parce que je me sens mieux après ». Le terme psychologique pour un tel comportement est le renforcement négatif. Frapper sa sœur mettait fin à sa propre détresse et était un renforcement puissant du comportement agressif.

Parfois les actes d'agression sont des frappes préventives. Des expériences antérieures suggèrent à l'enfant Asperger, ou lui donnent des raisons de croire, qu'un enfant donné sera délibérément méchant envers

lui ou elle. Sans aucune provocation de l'autre enfant, le garçon ou la fille Asperger anticipe le conflit et frappe en premier : « Il était sur le point d'être méchant avec moi, donc je l'ai frappé ».

Malheureusement, la colère et l'agression qui en résultent éloignent encore plus l'enfant Asperger des interactions constructives avec ses pairs qui ne considèrent pas l'enfant Asperger comme leur ami, et ils peuvent donc abandonner toute responsabilité de le calmer lorsqu'il est en colère.

a. Gérer la colère

Une section ultérieure de ce chapitre décrira les programmes TCC de gestion de la colère, mais à ce stade il est important que le lecteur sache ce qu'il faut faire et ce qu'il ne faut pas faire lorsque la personne Asperger est extrêmement en colère et perd rapidement le contrôle d'elle-même, c'est-à-dire qu'elle perd son sang-froid et entre dans un état de fureur.

Nous sommes tous en colère parfois, mais je connais des enfants et des adultes Asperger qui sont très rarement en colère. Néanmoins, lorsque les sentiments de colère sont extrêmement intenses et mènent à une fureur explosive, un terme diagnostique peut s'appliquer à certaines personnes avec le Syndrome d'Asperger. Le Trouble Explosif Intermittent, ou TEI (Intermittent Explosive Disorder) figure dans le manuel diagnostique DSM-IV, et est définit comme suit :

> *La personne a plusieurs épisodes d'incapacité à résister à des impulsions agressives, aboutissant à des voies de fait graves ou à la destruction de biens ; le degré d'agressivité exprimé durant les épisodes est sans commune mesure avec un quelconque facteur de stress psychosocial déclenchant, et n'est pas mieux expliqué par un autre trouble mental (trouble de la personnalité, trouble psychotique, trouble du comportement ou TDAH) ou par l'alcool et les drogues. (Association Américaine de Psychiatrie 2000, p. 667)*

Ainsi, si la personne Asperger a des problèmes récurrents et extrêmes de gestion de la colère, il pourrait bien exister une catégorie spécifique de diagnostic qui pourrait lui permettre d'avoir accès à un traitement approprié.

Lorsque l'on prend en charge quelqu'un avec le Syndrome d'Asperger qui est en colère, il est important de savoir que certaines actions peuvent faire augmenter ce sentiment de colère ; comme d'élever la voix, la confrontation, les sarcasmes, faire appel aux émotions et à la contrainte physique. Élever la voix et rechercher la confrontation (mettant l'accent sur la sanction) enflammera la situation et rendra la personne Asperger plus agitée et moins réceptive aux arguments logiques, ce qui inhibe

l'aptitude à envisager les solutions de nature à réduire le sentiment de colère. Les sarcasmes rendront la personne Asperger plus confuse ; et l'appel aux émotions peut être contre-productif et « mettre de l'huile sur le feu ».

Lorsque je discutais des stratégies avec un enfant Asperger pour faire en sorte qu'il ne se mette pas en colère, je lui ai demandé si un câlin de la part de sa mère pouvait l'aider à se sentir mieux. Il a répondu par un non emphatique « Ca m'agace encore plus. » C'est une information très utile à connaître. Le toucher, et en particulier les tentatives de contrainte physique, peuvent renforcer le sentiment de colère et l'énergie investie. Parfois demander à la personne « Qu'est-ce qui se passe ? » peut aussi aggraver la situation, parce que lorsque la personne est confrontée à une détresse profonde, son aptitude à formuler la cause de la colère peut être significativement réduite et engendrer une frustration supplémentaire.

Je recommande que, lorsque l'enfant ou l'adulte Asperger est en colère, la personne gérant la situation s'exprime d'une voix calme et posée, peut-être en ne cherchant pas à savoir la cause de l'agitation, mais se concentrant sur la distraction ou des méthodes plus constructives pour libérer l'énergie émotionnelle. Cela peut se faire en suggérant de s'adonner à l'intérêt spécial, qui peut être intellectuellement captivant et extrêmement agréable, si bien que les sentiments de colère sont chassés des pensées de la personne ; d'être seul, pour se calmer petit à petit ; ou de se livrer à une activité physique énergique, comme une course de fond, pour « brûler » l'énergie destructive.

6 Amour

Nous savons que les personnes Asperger ont des aptitudes réduites ou retardées de Théorie de l'Esprit, expliquant leurs difficultés à intégrer les pensées et les sentiments des autres personnes, et à conceptualiser leurs propres pensées et sentiments. Lorsqu'une personne avec le Syndrome d'Asperger débute un traitement pour troubles de l'humeur, la première consultation résulte presque invariablement de préoccupations portant sur les sentiments d'anxiété, de tristesse et de colère.

Pourtant, à partir de mon expérience clinique approfondie des enfants et adultes avec le Syndrome d'Asperger, je suggérerais qu'il existe une quatrième émotion pouvant être source de préoccupations pour la personne Asperger, en termes de compréhension et d'expression, et c'est l'amour. Les enfants traditionnels prennent plaisir à l'affection de leurs parents et la recherchent ; ils sont capables de lire les signaux exprimant l'affection que quelqu'un leur porte, et reconnaître le moment où ils doivent être affectueux pour exprimer des sentiments d'amour réciproques, ou pour rééquilibrer les états d'âme de quelqu'un. Les enfants âgés de

moins de deux ans savent que les mots et gestes d'affection sont sans doute les moyens les plus efficaces pour rééquilibrer leurs propres états d'âme et ceux de quelqu'un de triste. À l'inverse, la personne Asperger peut ne pas comprendre pourquoi les gens traditionnels sont si obsédés par l'expression réciproque de l'amour et de l'affection. Pour une personne Asperger, être embrassé peut être vécu comme une compression inconfortable ; le jeune enfant Asperger peut rapidement apprendre à ne pas pleurer, car ceci entraîne une compression par quelqu'un.

Donna Willians l'explique de manière éloquente dans son autobiographie :

> *Anne s'est mise à crier hystériquement de terreur quand l'un des employés s'est assis à côté d'elle sur le lit, mettant une poupée près d'elle, ce qui semblait la terroriser encore plus. Oh, les poupées, ces symboles de la normalité, me suis-je dit. Oh, ces rappels terrifiants du fait que l'on est censé être réconforté par les gens, et si ce n'est pas possible, que l'on est censé être au moins réconforté par leurs effigies. (Williams 1998 p. 171)*

Quand il est question de sentiment amoureux, la personne Asperger peut apprécier une manifestation d'affection très brève et de faible intensité, et devenir confuse ou débordée lorsqu'elle fait l'expérience de niveaux plus élevés de manifestation du sentiment amoureux, ou lorsqu'ils sont attendus d'elle. Cependant, l'inverse peut se produire chez certains enfants et adultes avec le Syndrome d'Asperger, la personne ayant besoin de preuves fréquentes d'attention (parfois pour être rassurée) et de les manifester de manière lassante pour les autres. Le vocabulaire varié pour exprimer l'affection peut faire défaut, y compris les expressions subtiles et, pour les enfants, adaptées à leur âge. Pour certaines personnes Asperger, les manifestations de l'amour sont excessives. Un adulte Asperger m'a dit : « Nous ressentons et faisons preuve d'affection mais pas assez souvent, et avec la mauvaise intensité ».

Dans son autobiographie, Edgar Schneider explique sa perplexité quant à l'amour :

> *À un moment donné, ma mère, exaspérée par moi, a dit : « Tu sais quel est ton problème ? Tu ne sais pas comment aimer ! Tu dois apprendre à aimer ! » J'étais complètement abasourdi. Je n'avais pas la moindre idée de ce qu'elle voulait dire. Et je ne l'ai toujours pas. (Schneider 1999 p. 43)*

Une étude psychanalytique du Syndrome d'Asperger suggère que ces gens ne tombent pas facilement amoureux (Mayes, Cohen et Klin 1993). Je conseille des couples dont l'un des partenaires est Asperger. Je demande à chaque conjoint quelle description il ou elle donnerait de l'amour. Voici

les idées de femmes et d'hommes qui ne partagent pas le diagnostic de Syndrome d'Asperger de leur partenaire :

> L'amour est : Tolérance, absence de jugement, soutien.
> L'amour est : Un ensemble de convictions en lien avec les mots et les expériences vécues de notre enfance ; il se déploie lorsque vous rencontrez quelqu'un qui a une qualité que peut-être vous admirez, ou que vous n'avez pas (admiration et respect) – ou qu'ils (quelqu'un que vous admirez) vous renvoient l'image de votre moi idéal – c'est-à-dire comment vous aimeriez être ou comment vous aimeriez vous voir.
> L'amour est : Passion, tolérance, affection, réconfort, plaisir mutuel.
> L'amour est : Ce que je ressens pour moi-même lorsque je suis avec une autre personne.

Voici quelques descriptions données par leurs partenaires avec le Syndrome d'Asperger :

> L'amour est : Aider votre amoureux et l'aider à faire des choses.
> L'amour est : Une tentative de se connecter aux sentiments et aux émotions de l'autre personne.
> L'amour est : Être avec un compagnon, quelqu'un sur qui on peut compter pour nous aider à aller dans la bonne direction.
> L'amour est : Je n'ai pas la moindre idée de ce que cela recouvre.
> L'amour est : Tolérant, loyal, laisse « de l'espace ».
> L'amour est : Je ne connais pas la réponse correcte.
> L'amour est : Je ne l'ai pas encore ressenti ni fait l'expérience.

Dans son livre *Aspergers in Love* (Aspergers amoureux), Maxine Aston explique que :

> *Les hommes SA sont souvent très honnêtes, loyaux et travailleurs ; la plupart seront fidèles et resteront à vie avec le conjoint choisi. Ils donneront et offriront leur amour comme ils le pourront. Si leur conjoint comprend le Syndrome d'Asperger, il ou elle appréciera que cet amour se donne souvent sous une forme pratique. Il est improbable qu'un homme SA soit capable d'offrir du soutien émotionnel ou des sentiments d'empathie. Certaines femmes ne pourront pas vivre avec le vide et la solitude que cela peut induire. (Aston 2003, p. 197)*

La personne Asperger peut faire preuve d'une compassion remarquable pour les souffrances physiques de quelqu'un et être clairement touché(e) par des images de famines ou de désastres naturels. Néanmoins, je dois parfois expliquer à des personnes Asperger que, de même que le sang coulant d'une blessure, montre la douleur physique, les larmes coulant sur le visage peuvent témoigner d'une douleur émotionnelle, et qu'il y a des gestes pratiques qu'il ou elle pourrait faire pour remédier à la souf-

france émotionnelle d'autrui. Les parents de l'enfant, en particulier sa mère, peuvent déplorer la rareté des gestes et des mots d'affection de l'enfant. Lorsqu'elle exprime son amour pour son enfant en l'embrassant affectueusement, le corps de celui-ci peut se « raidir » et des démonstrations d'affection peuvent ne pas calmer l'enfant en détresse. Une mère peut se demander ce qu'elle peut faire pour consoler son enfant Asperger lorsqu'il rejette une démonstration d'amour et d'affection, ou tout simplement qu'elle n'est pas efficace pour offrir du réconfort émotionnel.

L'enfant Asperger peut être perturbé ou mal interpréter les démonstrations d'amour de ses parents. Par exemple, la mère d'un enfant anxieux âgé de huit ans Asperger se couchait près de lui dans son lit pendant qu'il s'endormait. C'était une démonstration de son amour pour lui, et servait à ce qu'il s'endorme à côté de quelqu'un qui l'aime. Lorsque j'ai demandé à l'enfant pourquoi sa mère se couchait près de lui, sa réponse a été : « Elle est fatiguée, et elle m'a dit que mon lit était le plus confortable ».

Les enseignants remarquent vite que l'enfant Asperger peut détester les éloges publics, avec leurs gestes et mots affectueux. La personne Asperger a une tolérance limitée des comportements affectueux et sentimentaux des autres. Chris a expliqué :

> *Je déteste la sentimentalité, dont je pense qu'elle est un affichage délibéré d'émotions vides sur des questions sans importance, et on devrait vraiment l'éviter parce qu'elle dévalorise les manifestations véritables des sentiments (Slater-Walker et Slater-Walker 2002 p. 88).*

Bien que la personne Asperger puisse être satisfaite et exprimer de faibles niveaux de l'amour, il peut y avoir un problème lorsqu'il ou elle a le « béguin » pour quelqu'un à l'adolescence et les premières années de l'âge adulte. Les démonstrations d'amour et les actes d'affection peuvent être trop intenses. Un geste gentil de quelqu'un peut être mal interprété comme ayant une signification plus profonde que l'intention de son auteur. En raison de ses aptitudes réduites ou retardées de Théorie de l'Esprit, la personne Asperger peut croire que l'autre est aussi amoureux qu'elle, et peut la suivre de manière persistante et tenter de lui parler. Cela peut déboucher sur des accusations de harcèlement.

Alors que nous avons des programmes thérapeutiques et des médicaments pour la gestion de l'anxiété, de la dépression et de la colère, on demande rarement aux cliniciens de traiter une personne classique pour « maladie de l'amour ». Néanmoins, les spécialistes du Syndrome d'Asperger prennent conscience que les enfants et adultes Asperger ont besoin d'une formation pour comprendre et exprimer l'affection et l'amour, entre avoir un penchant pour quelqu'un et lui faire des compliments, et le fait d'être amoureux et d'être conscient des attentes qu'un conjoint peut avoir en matière de sentimentalité, de séduction et de passion au

sein de la relation. Les programmes pédagogiques portant sur l'amour et les relations doivent expliquer, à l'aide d'une série de Social Stories TM ou d'Articles Sociaux (Social Articles, voir chapitre 3), pourquoi les gens traditionnels apprécient l'affection et en quoi elle les aide ; comment montrer que vous aimez quelqu'un et comment savoir qu'il vous aime ; et comment réaliser un compromis entre le niveau d'affection propre à la personne Asperger, et le niveau d'affection attendu par les membres de la famille et les amis.

Pour un conjoint et un parent avec le Syndrome d'Asperger, la thérapie peut comprendre une formation pour savoir quand et comment exprimer l'amour et l'affection, et à quelle fréquence. Parfois j'utilise les stratégies des TCC, comme l'éducation affective, pour aider la personne Asperger à comprendre le concept et le sentiment d'amour ; la restructuration intellectuelle pour changer le mode de pensée et le comportement ; et la désensibilisation pour réduire l'anxiété, la confusion et la frustration souvent associées au sentiment amoureux. L'objectif est d'augmenter progressivement la résistance, le plaisir, ainsi que l'aptitude et la confiance pour exprimer la gamme d'émotions de l'attirance à l'amour.

Temple Grandin explique que :

> *« Les scanners de mon cerveau montrent que certains circuits émotionnels entre le cortex frontal et l'amygdale ne sont tout simplement pas connectés – des circuits qui affectent mes émotions et sont liés à mon aptitude à ressentir l'amour. Je peux être amoureuse, mais non de la même manière que la plupart des personnes neurotypiques. Est-ce que cela signifie que mon amour a moins de valeur que ce que ressentent les autres personnes ? » (Grandin et Barron, p. 40)*

7 Thérapie cognitive et comportementale

Lorsqu'un trouble de l'humeur est diagnostiqué chez un enfant ou un adulte Asperger, le psychologue ou psychiatre clinicien a besoin de savoir comment adapter les traitements des troubles de l'humeur pour qu'ils soient compatibles avec le profil cognitif inhabituel des personnes Asperger. Le traitement des troubles de l'humeur sont les Thérapies Cognitives et Comportementales (TCC), qui ont été développées et affinées pendant plusieurs décennies. Les travaux de recherche ont montré que les TCC sont un traitement efficace pour changer ce qu'une personne pense des émotions telles que l'anxiété, la tristesse et la colère, et comment elle y réagit (Graham 1998 ; Grave et Blissett 2004 ; Kendall 2000). Les TCC se focalisent sur la maturité, la complexité, les subtilités et le vocabulaire des émotions, ainsi que sur les pensées défaillantes ou illogiques, et les croyances erronées. Ainsi, elles sont directement utilisables pour les en-

fants et les adultes Asperger qui ont des aptitudes restreintes ou retardées de Théorie de l'Esprit, et des difficultés à comprendre, exprimer et gérer les émotions. Le modèle théorique des émotions utilisé dans les TCC est compatible avec les modèles scientifiques actuels des émotions humaines, pour devenir davantage conscient de l'état émotionnel de quelqu'un, savoir comment réagir à une émotion, et devenir plus attentif aux sentiments des autres (Ekman 2003). Nous disposons de publications d'études de cas et de preuves scientifiques objectives que les TCC réduisent significativement les troubles de l'humeur chez les enfants et adultes avec le Syndrome d'Asperger (Bauminger 2002 ; Fitzpatrick 2004 ; Hare 1997 ; Reaven et Hepburn 2003 ; Sofronoff, Attwood et Hinton 2005).

Les TCC respectent plusieurs étapes, la première étant une évaluation de la nature et du degré du trouble de l'humeur à l'aide d'échelles d'auto-évaluation et d'une interview clinique. L'aspect suivant est l'éducation affective pour améliorer la connaissance du sujet au regard des émotions. Les discussions et les activités explorent les liens entre les pensées, les émotions et le comportement, et déterminent de quelle manière la personne conceptualise les émotions et perçoit diverses situations. Plus quelqu'un comprend les émotions, et plus il ou elle est capable de les exprimer et de les contrôler de manière appropriée. La troisième étape des TCC est la restructuration cognitive pour corriger les conceptualisations déformées et les croyances dysfonctionnelles, et pour gérer les émotions de manière constructive. La dernière étape est un calendrier d'activités pour s'exercer à de nouvelles aptitudes cognitives pour gérer les émotions dans les situations de la vie réelle.

J'ai conçu deux programmes de TCC pour les enfants et les adolescents Asperger, appelés *Exploring Emotions* (Explorer les émotions), l'un pour gérer la colère, l'autre pour gérer l'anxiété (Attwood 2004a, 2004b). Généralement, les programmes TCC sont mis en œuvre par un psychologue clinicien, mais les programmes *Exploring Feelings* sont conçus pour être mis en œuvre par les psychologues (scolaires ou hospitaliers), les psychiatres, les enseignants, les pathologistes de la parole ou du langage, les thérapeutes professionnels ou les parents.

Une section précédente de ce chapitre a expliqué les stratégies pouvant être utilisées avec les enfants et les adultes avec le Syndrome d'Asperger pour évaluer la gravité des troubles de l'humeur et pour identifier les situations spécifiques qui sont liées aux difficultés à gérer les émotions. La thérapie proprement dite commence par offrir une opportunité pour se familiariser avec les émotions, décrites par les psychologues comme éducation affective.

a. L'éducation affective

Dans le volet des TCC consacré à l'éducation affective, la personne apprend les avantages et inconvénients des émotions, ainsi qu'à identifier les différents niveaux d'expression des émotions des mots et des actes, pour la personne elle-même et pour les autres. Chez les enfants, ceci peut être mis en œuvre sous forme d'un projet scientifique. Un principe fondamental consiste à explorer les émotions l'une après l'autre, en commençant par une émotion positive avant d'aborder les émotions cliniquement préoccupantes. C'est souvent le thérapeute qui choisit la première émotion, généralement la joie ou le plaisir. Ci-dessous figurent des activités et des stratégies pouvant être incluses dans le volet « éducation affective » des TCC.

Créer un album des émotions
L'une des premières choses à faire est de créer un album qui illustre chaque émotion. Ce dernier peut comprendre des images ou des représentations en lien avec les émotions de la personne en rapport avec le Syndrome d'Asperger : par exemple, si l'émotion est la joie ou le plaisir, le livre peut inclure une photographie d'une araignée rare si la personne a un intérêt spécial pour les insectes et les araignées. Il est important d'avoir présent à l'esprit que l'album reflète les plaisirs de la vie de la personne Asperger. Ces derniers ne sont pas toujours des plaisirs conventionnels partagés avec leur conjoint. J'ai remarqué que les adultes Asperger mettaient souvent des images dans leurs livres des plaisirs, qui montraient généralement des représentations dépourvues de présence humaine.

Les jeunes enfants peuvent découper des publicités dans des magazines et placer dans le livre des images de gens joyeux, d'actions et d'événements agréables. Les images peuvent être également choisies pour illustrer comment des problèmes d'apparence insurmontable peuvent être résolus ; par exemple, une photographie peut montrer l'enfant faisant ses premiers pas dans l'acquisition d'une compétence, par exemple faire du vélo. On rédige une note sur la non-maîtrise, à ce stade, de la compétence, et sur les émotions associées, telles que l'anxiété et la frustration. Placée en face de cette photographie, une autre illustre le succès final et la joie de l'enfant. Le livre peut également comprendre des images et des descriptions des personnes, aliments et jouets favoris.

Le programme éducatif explore également les sensations associées au sentiment étudié, telles que les arômes, les goûts et les textures. Ils devraient être répertoriés dans l'album, qui peut aussi être utilisé comme un journal intime incluant les compliments reçus par la personne, les attestations de ses succès tels que des diplômes, et des souvenirs associés à des événements agréables. L'album, mis à jour régulièrement, pourra être utilisé à une étape ultérieure des TCC pour aider à changer une humeur donnée et renforcer la confiance et l'estime de soi.

L'album des joies ou des plaisirs peut être aussi utilisé pour illustrer d'autres perceptions de la situation. Par exemple, si la thérapie est conduite en groupe, les albums des participants peuvent être comparés et leurs différences mises en lumière.

Il est évident que le sujet préféré d'un Asperger ne sera pas nécessairement celui d'un autre – parler de trains peut être une expérience agréable pour l'un des participants, mais être vécu comme particulièrement ennuyant par quelqu'un d'autre. Une partie de la formation est par conséquent destinée à expliquer que, si un sujet donné peut vous procurer un sentiment de bien-être, tenter de réconforter une autre personne en utilisant le même peut ne pas être une stratégie efficace.

Percevoir les états émotionnels

Un autre aspect important de l'éducation affective dans les TCC est de rendre la personne Asperger capable de découvrir les signes tangibles, indiquant un niveau donné d'émotion par le biais des sensations corporelles, du comportement et des pensées. Ces sensations peuvent servir de signes précoces d'alerte d'une escalade imminente de l'émotion. L'éducation affective est en partie conçue pour améliorer le fonctionnement de l'amygdale dans son rôle d'informatrice des lobes frontaux du cerveau sur l'augmentation des niveaux de stress et de l'excitation émotionnelle.

On peut faire appel à la technologie, sous la forme d'instruments pour évaluer les réactions biologiques, tels que les machines d'électromyographie (EMG) auditive et de réponse galvanique de la peau (*galvanic skin response*, GSR), pour en identifier les indices internes.

L'objectif est de faire en sorte que la personne soit davantage consciente de son propre état émotionnel et soit capable de gérer les émotions avant d'en perdre le contrôle intellectuel.

L'éducation affective comprend des informations sur la manière de lire les états émotionnels des autres.

Dans sa autobiographie, Nita Jackson explique :

> *J'ai découvert que je ne pouvais pas comprendre les expressions faciales des gens, ce qu'ils disaient ou la manière dont ils le disaient. En me remémorant mes premiers jours d'école, je me suis rendue compte que j'avais l'habitude de rire lorsque quelqu'un pleurait parce que je pensais que l'autre personne était en train de rire. Je ne pouvais comprendre comment j'ai pu faire cette erreur – tout ce que je sais est que je l'ai faite souvent. (Jackson 2002 p. 20)*

Les expressions faciales extrêmes de quelqu'un qui pleure ou qui rit peuvent être très proches. Ces deux émotions produisent des larmes. La confusion est assez compréhensible s'agissant d'un Asperger, mais peut

être mal interprétée par les autres. Les enfants Asperger peuvent être très peinés lorsque quelqu'un rit en réponse à quelque chose qu'ils ont dit ou fait. Ils peuvent ne pas savoir pourquoi quelqu'un peut trouver la remarque ou l'action amusante, ou ne pas savoir si l'autre a l'intention de rire avec eux ou de se moquer d'eux. Les activités d'éducation affective peuvent comporter des stratégies pour améliorer les aptitudes de la Théorie de l'Esprit (voir chapitre 5), y compris les aptitudes à lire les expressions du visage et déterminer les intentions des autres, en particulier si un acte est amical, accidentel ou malveillant.

L'éducation affective comprend un apprentissage sur les expressions du visage, le ton de la voix et le langage corporel qui témoignent des sentiments de l'autre personne. On décrit le visage comme un « centre d'informations » sur les émotions.

Parmi les erreurs classiques, figurent le fait de ne pas identifier quels indices sont importants ou récurrents, et le fait de mal interpréter les indices. Le thérapeute utilise une gamme de jeux et de ressources pour « découvrir le message », et pour en expliquer les multiples significations : par exemple, un front plissé peut signifier la colère, la confusion, ou être un signe de vieillissement de la peau ; une voix forte peut ne pas automatiquement signifier que la personne est en colère. Les participants font usage d'images pour comparer les expressions faciales des différentes émotions, et explorer la combinaison d'éléments faciaux que ces émotions mettent en jeu.

Pour apprendre comment identifier l'humeur à partir d'indices verbaux, les participants peuvent écouter des enregistrements audio de personnes, et noter les changements de prosodie et d'emphase. Une autre activité consiste à répéter la même phrase sur des tons de voix différents pour marquer l'humeur de la personne : par exemple, « viens ici » peut être chuchoté, crié, accompagné d'un soupir ou dit rapidement, et a des sens très différents (Pyles 2002). Un tutorat de communication gestuelle peut être assuré à l'aide d'une variante de charades mimées, en demandant à la personne de mimer une action tout en affichant simultanément une émotion donnée.

Les autres participants ont à deviner à la fois l'action et l'émotion. Par exemple, l'action peut consister à jouer au tennis tout en se sentant perplexe, ou à faire la vaisselle tout en étant détendu.

Les activités d'éducation affective sont également conçues pour augmenter le vocabulaire dont dispose la personne pour exprimer les émotions. Souvent font défaut les manifestations subtiles des émotions, par exemple les états entre être légèrement irrité et être furieux, ou entre se sentir un peu triste et vouloir mettre fin à ses souffrances par le suicide. Les parents s'inquiètent lorsque l'enfant est confronté à ce qui devrait être un événement relativement mineur, car il peut réagir de manière extrême. L'enfant se rend compte que son bocal de confiture ou de gelée

favorite est vide, qu'il n'y en a pas d'autre dans le placard à provisions et que les magasins sont fermés. Sa réaction peut être excessivement dramatique, lui faisant dire entre deux sanglots que c'est la faute de sa mère et qu'elle ne l'aime pas. Pour un parent, cela représente une réaction ridicule et blessante, qui peut démontrer le désarroi total de l'enfant Asperger à s'exprimer et de réagir à ses propres émotions.

J'ai vu un adolescent avec le Syndrome d'Asperger dont la mère se faisait du souci parce que plusieurs fois par semaine il disait qu'il allait se suicider. J'ai immédiatement procédé à une évaluation de signes cliniques de dépression. Il n'y en avait pas. Je lui ai ensuite expliqué le concept du thermomètre à émotions qui sert à mesurer l'intensité de ces dernières, et j'ai écrit sur un petit bout de papier les mots qui causaient de tels soucis : « Je vais me suicider ». Le thermomètre avait une échelle de 0 à 10, et je lui ai demandé de placer cette citation à l'endroit du thermomètre où il se situait lorsqu'il disait ces mots. Il a placé la citation au niveau 2. Nous avons découvert qu'il avait un vocabulaire extrêmement limité pour exprimer les sentiments de déception et de tristesse. Il avait appris les mots en question dans un film où l'acteur était suicidaire par chagrin, et avait cru que c'était le moyen de communiquer tous les niveaux de tristesse.

Une amélioration du vocabulaire d'expression émotionnelle peut aider la personne Asperger qui ignore la réaction émotionnelle appropriée.

Dans son autobiographie, Stephen Shore explique que :

> *Il est des fois où je suis très intéressé par l'étude des sentiments et des émotions. Cela survient surtout lorsque je vois quelqu'un éprouver une forte émotion ou que je sens que je n'ai pas une émotion « appropriée » dans une situation donnée… Je trouve que la musique peut servir d'amplificateur de sentiments. Si je suis d'une humeur donnée, j'écoute ou je repasse dans ma tête la musique exprimant ce sentiment… Parfois je pense que je devrais ressentir une émotion particulière, mais elle n'est tout simplement pas « là » pour que je la ressente… Après que ma première petite amie soit partie en Suède pour un an, j'ai joué la 9e Symphonie de Gustav Mahler. Le dernier mouvement m'a en particulier aidé à faire face à la tristesse et à la perte associée à son départ. À cela s'ajoutait la prise de conscience du fait que notre relation en tant que petit ami et petite amie venait probablement de prendre fin. (Shore 2001 p. 107)*

Évaluer l'intensité de l'émotion

Une fois que les éléments clefs indicateurs d'une émotion particulière ont été identifiés, il est important de faire usage d'un instrument de mesure pour évaluer les degrés d'intensité. Les thérapeutes peuvent faire appel aux modèles du « thermomètre », de la « jauge », du « sélecteur de volume »,

et à toute une gamme d'activités pour exprimer les niveaux de manifestation de l'émotion. Par exemple, on peut choisir une série d'images avec des visages exprimant différents degrés de joie, chacune étant placée à l'endroit qui convient de l'instrument d'évaluation. À défaut, une série de mots exprimant différents niveaux de joie peut être élaborée, et disposée de manière appropriée sur la jauge.

Les images des autres émotions, telle que la tristesse, la colère ou l'affection, peuvent être moins aisées à trouver que celles montrant la joie. J'ai utilisé des hebdomadaires d'actualité pour collecter des images de situations tristes montrant par exemple la souffrance humaine due à une catastrophe naturelle, ainsi que des publications sportives pour obtenir des images de gens en colère. Les images avec de l'affection peuvent être découpées dans des magazines de spectacles populaires.

Il est important de s'assurer que, pendant le travail de gestion des émotions, l'enfant ou l'adulte Asperger ait la même définition ou interprétation des mots et des gestes que le thérapeute, et de clarifier toute confusion sémantique. L'expérience clinique montre que certains enfants et adolescents Asperger tendent à avoir recours à des propos extrêmes lorsqu'ils sont agités.

L'éducation affective augmente le vocabulaire des émotions que possède la personne, pour assurer la précision et la justesse de l'expression verbale, et par là éviter les propos extrêmes et offensants ou blessants.

Stephen Shore enseigne la musique. Il m'a expliqué que l'un de ses élèves, un enfant Asperger, avait un problème de graduation de l'expression des émotions ; Stephen lui a appris à se conduire pour appliquer le concept de graduation au monde physique. Stephen et son élève se guidaient à tour de rôle à travers toute la palette des événements possibles, permettant à l'élève de transposer ce concept de graduation sur les émotions et d'autres domaines de sa vie, où une simple notion « allumé » – « éteint » ne suffit pas.

Une fois que le concept d'instrument d'évaluation est mis en place, il peut être utilisé pour déterminer le degré d'expérience émotionnelle dans des situations particulières. Lorsqu'on explore les facettes d'une émotion donnée, on peut poser des questions telles que « *Quel degré de joie/tristesse/colère ressentiriez-vous si…* ? », exigeant à la fois une évaluation numérique par le biais de « l'instrument » et les mots, expressions du visage, ton de la voix et langage corporel allant avec, et illustrant ce degré d'émotion.

Cette activité est particulièrement utile pour déterminer la réponse émotionnelle de la personne à des situations spécifiques qui suscitent l'angoisse, la tristesse ou la colère, et peut être employée pour explorer l'influence des mots et actions des autres affectent les sentiments de la personne avec le Syndrome d'Asperger. J'ai remarqué qu'ils avaient des difficultés considérables à se rendre compte que leurs mots et actions

affectaient les sentiments des autres, une conséquence des aptitudes réduites de la Théorie de l'Esprit et d'empathie. On peut poser des questions telles que : « *Est-ce que votre mère/conjoint serait très joyeux si vous lui disiez que vous l'aimez ?* » ou « *Est-ce qu'il/elle est très triste lorsque vous dites…* ? » Ceci peut mener à des découvertes assez importantes pour les deux parties.

Photographies des émotions, textes à lire et programmes informatiques
Dans le cadre du programme d'éducation affective, on peut créer un album avec des photographies de l'enfant et des membres de la famille exprimant des émotions particulières, ou des enregistrements vidéo de l'enfant en train d'exprimer ses sentiments dans des situations de la vie réelle. Cela peut être particulièrement précieux pour montrer quel est son comportement lorsqu'il ou elle est en colère.

Une autre activité, appelée « Devine le message » (*Guess the message*) peut présenter des indices spécifiques, moins évidents, tels que tousser en signe d'alerte, ou froncer le sourcil pour exprimer le doute.

Les livres sur des émotions particulières peuvent utilement faire partie du programme. Les textes sur les émotions devront être adaptés au niveau de la lecture de l'enfant. Par exemple, les jeunes enfants pourront lire les livres *Mr Men* de Roger Hargreaves, étant donné que des personnages comme *Mr Happy* (M. Heureux) et *Mr Grumpy* (M. Grincheux) sont présents dans ces ouvrages. Nous avons désormais de la littérature adaptée à l'âge sur les troubles spécifiques de l'humeur, et lire des récits de fiction peut aider à découvrir comment le héros comprend et est capable de contrôler ses émotions. Certains livres que j'ai utilisés avec des enfants et des adultes Asperger pour leur apprendre les émotions sont cités dans la section « Ressources » à la fin de ce livre.

Les programmes informatiques qui expliquent comment identifier les pensées et sentiments des autres sont une composante d'une valeur inestimable des programmes d'éducation affective pour les enfants et adultes Asperger (Carrington et Forder 1999 ; Silver et Oakes 2001). Peut-être que le plus communément utilisé est *Mind Reading : The Interactive Guide to Emotions* conçu par Simon Baron-Cohen et ses collègues (voir chapitre 5 et la section « Ressources » à la fin de ce livre). Également, un nouveau kit d'éducation affective a été spécifiquement conçu par moi-même et des collègues du Danemark pour les enfants et les adultes avec le Syndrome d'Asperger, le *CAT-kit*. D'autres informations sont disponibles sur www.cat-kit.com.

Intégrer les intérêts spéciaux dans les programmes d'éducation affective
Il est important d'intégrer l'intérêt spécial de la personne dans les programmes pour améliorer la motivation, l'attention et la conceptualisation.

J'ai travaillé par exemple avec des adolescents dont l'intérêt spécial était la météorologie, et j'ai suggéré que leurs émotions soient exprimées par un bulletin météo. Une étude de terrain des émotions peut consister, pour un enfant dont l'intérêt spécial est l'aviation, en une visite d'aéroport pour observer les émotions des passagers faisant leurs adieux, saluant leurs amis et proches, et faisant la queue pour les contrôles de sécurité. Un intérêt pour les parcs d'attraction peut être utilisé de manière constructive pour explorer les émotions allant des sensations fortes des montagnes russes à la peur lorsqu'on est dans le train fantôme.

Des façons différentes d'exprimer les émotions
La personne animant le programme d'éducation affective peut également explorer d'autres manières d'exprimer les émotions. J'ai remarqué que, tandis que la personne Asperger pouvait avoir des difficultés considérables à parler des émotions, elle pouvait être plus éloquente et perspicace en écrivant ses émotions par e-mail, dans un journal intime ou en composant un poème ; ou en choisissant ou jouant une musique, dessinant une image qui représente les émotions ou évoque une scène de film.

Avancer dans le programme
Lorsqu'une émotion agréable ou positive telle que la joie ou l'affection est comprise, l'étape suivante de l'éducation affective est de faire usage des mêmes activités et procédures pour une émotion variable et négative, telle que l'anxiété, la tristesse ou la colère. Lorsqu'on explore les émotions négatives que sont l'anxiété et la colère, il convient d'expliquer à l'aide d'activités les concepts de lutte, fuite ou immobilisation comme une réaction à un danger ou une menace perçus.

L'enfant explore comment les émotions négatives d'anxiété et de colère affectent son corps et sa pensée. L'adrénaline entraîne une augmentation du pouls, une transpiration et une tension musculaire excessive, et affecte la perception, l'aptitude à résoudre des problèmes et la force physique. Pendant des millénaires, ces changements ont été des atouts dans des situations anxiogènes ou présentant un péril vital. Cependant, dans notre société moderne, nous pouvons vivre avec la même intensité cette réaction physiologique et psychologique à ce que nous *imaginons* ou *percevons à tort* comme une menace. Il est aussi important d'expliquer que lorsque nous sommes émus, nous pouvons être moins logiques et rationnels, et que cela affecte nos aptitudes à résoudre des problèmes et à prendre des décisions. Être calme et détendu aidera l'enfant à la fois dans les situations aussi bien interpersonnelles que pratiques.

Mon expérience clinique montre qu'il est extrêmement délicat d'explorer et d'exprimer pour certains enfants et adultes Asperger une émotion qu'ils trouvent très difficile à contrôler, qui leur a causé une confusion considérable, ou qui a eu des conséquences négatives. Par exemple,

l'enfant peut être envoyé en consultation pour des problèmes de gestion de la colère, mais lorsque je commence à explorer cette émotion, il est extrêmement réticent à discuter ne serait-ce que des faibles niveaux de manifestation de la colère. Dans ce cas, j'ai tendance à commencer avec une autre émotion négative qui peut être utilisée pour illustrer les résultats pouvant être atteints et pour que l'enfant se sache capable de contrôler d'autres émotions, avant de se concentrer sur l'émotion cliniquement importante.

b. Restructuration cognitive

Le volet de restructuration cognitive des TCC permet à la personne de corriger les processus de pensée qui créent les émotions telles que l'anxiété et la colère, ou les sentiments de mauvaise estime de soi. Le thérapeute aide la personne à changer d'idées, d'émotions et de comportement grâce au raisonnement et la logique. Les TCC incitent également la personne à être plus confiante et optimiste en faisant usage des qualités reconnues des Asperger, à savoir la logique et l'intelligence.

La première étape consiste à prouver l'existence d'une pensée ou d'une croyance données. Les Asperger peuvent émettre des hypothèses erronées sur leur environnement et les intentions des autres à cause de leurs aptitudes réduites ou retardées de la Théorie de l'Esprit.

Ils ont aussi tendance à faire des interprétations littérales, et un commentaire banal peut être sorti de son contexte ou poussé à son extrême. Par exemple, un autre enfant à l'école peut ressentir une forte haine envers l'enfant Asperger et, dans le « feu de l'action », dire : « *Demain, quand tu arrives à l'école, je vais te tuer* ». L'enfant Asperger peut faire une interprétation littérale de ce qui a été dit, et avoir peur d'être tué le lendemain. Un autre exemple d'interprétation erronée des sentiments ou des intentions, cette fois portant sur l'affection, est celui d'une fillette de cinq ans avec le Syndrome d'Asperger qui est rentrée de l'école de toute évidence préoccupée par quelque chose, et s'est mise à faire ses bagages, insistant pour qu'elle et sa mère quittent la ville le soir même. Finalement, sa mère a découvert que la raison de son envie désespérée de quitter la ville était qu'un petit garçon du même âge était venu vers elle et lui avait dit « Je vais me marier avec toi ».

Lutter contre certaines croyances avec des faits et de la logique est une composante essentielle et efficace de la restructuration cognitive. Il convient de faire connaître les intentions réelles des autres, et que le risque statistique d'un événement donné est très faible et pas forcément fatal. Nous sommes tous sujets aux conceptualisations déformées, mais les gens Asperger sont moins capables de replacer les choses dans leur contexte, de chercher à les clarifier, ou d'envisager des explications ou

des réponses alternatives. Dans les TCC, on incite la personne à être plus flexible dans sa pensée, et à chercher à clarifier les choses, en utilisant des questions ou des remarques telles que « *Tu plaisantes ?* » ou « *Ce que tu viens de dire me perturbe* ».

Des remarques analogues peuvent également être utilisées lorsqu'on interprète mal les intentions de quelqu'un, par exemple « *Tu es sérieux ?* » ou « *Tu l'as fait exprès ?* », et pour sauver la situation après que la personne a fait une réponse inappropriée, avec une remarque telle que « *Désolé de t'avoir vexé* » ou « *Mon Dieu, mais qu'est-ce que j'aurais dû faire ?* »

Stephen Shore utilise des questions telles que « *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 ?* »

Un autre aspect de la restructuration cognitive est d'augmenter la gamme des réactions constructives à une situation donnée. Malheureusement, les enfants et les adultes Asperger ont généralement une gamme limitée de réactions aux situations génératrices d'anxiété ou de colère. Le thérapeute et l'enfant dressent une liste de réactions appropriées et inappropriées, et les conséquences de chaque réaction. Des options différentes peuvent être représentées sur un organigramme, permettant à l'enfant de déterminer la réaction la plus appropriée à long terme pour tous les participants.

Conversations autour de bandes dessinées (Comic Strip Conversations)
Pour expliquer des points de vue alternatifs ou pour corriger des erreurs ou de fausses croyances, les conversations autour de bandes dessinées, conçues par Carol Gray (voir chapitre 5), peuvent aider l'enfant ou l'adulte à déterminer les pensées, croyances, connaissances et intentions des participants dans une situation donnée. La méthode consiste à dessiner un événement ou une séquence d'événements dans un « storyboard » pour représenter par des silhouettes chaque participant, avec des bulles de parole et de pensée pour mettre en image leurs propos ou leurs pensées. L'enfant et le thérapeute utilisent un assortiment de feutres de couleur, chaque couleur représentant une émotion. Pendant qu'ils écrivent dans les bulles de parole ou de pensée, le choix de couleurs fait par l'enfant indique sa perception de l'émotion et des pensées véhiculées ou recherchées. Cela peut clarifier l'interprétation faite par l'enfant des événements, ainsi que les motifs de ses pensées et de sa réaction. Cette technique peut aider l'enfant à identifier et à corriger toute perception erronée, et à déterminer comment des réactions alternatives affecteraient les pensées et les sentiments des participants.

Les conversations autour de bandes dessinées permettent également à l'enfant d'analyser et de comprendre la gamme de messages et de significations qui font naturellement partie des conversations et interactions. J'ai remarqué que les enfants Asperger croient souvent que les autres

pensent exactement ce qu'ils (les enfants) pensent ; ou qu'ils croient que les autres pensent exactement ce qu'ils disent, et rien d'autre. Dans ce cas, les conversations autour de bandes dessinées peuvent être utilisées pour montrer que chaque personne peut avoir des pensées et des sentiments très différents, ainsi que des opinions différentes sur ce qu'il convient de penser et de faire dans une situation donnée. Cette technique peut être aussi utilisée pour déterminer ce que quelqu'un est susceptible de penser ou de faire en réponse à la gamme des réactions alternatives explorées par le sujet et le thérapeute. Le patient est ensuite capable de choisir ce qu'il faut penser, dire et faire pour obtenir le meilleur résultat pour toutes les personnes concernées.

Une boîte à outils des émotions
Dès leur plus jeune âge, les enfants savent qu'une boîte à outils contient différents instruments pour réparer une machine ou pour résoudre un problème à la maison. J'ai récemment mis au point le concept d'une boîte à outils émotionnelle, qui s'est avérée être une stratégie extrêmement efficace pour les restructurations cognitives et dans le traitement de l'anxiété et de la colère chez les enfants Asperger (Sofronoff *et al.* 2005). L'idée est d'identifier différents types d'« outils » pour résoudre les problèmes associés aux émotions négatives, en particulier l'anxiété, la colère et la tristesse. La palette d'outils peut être divisée en ceux qui libèrent rapidement et de manière constructive, ou qui réduisent lentement l'énergie émotionnelle, et ceux qui améliorent la pensée. Le thérapeute travaille avec l'enfant ou l'adulte Asperger et sa famille, pour identifier les différents outils qui contribuent à équilibrer le sentiment en question, ainsi que certains outils susceptibles d'aggraver les émotions ou leurs conséquences. Ensemble, pendant les sessions de réflexion, ils dessinent et écrivent sur du papier et avec des crayons des descriptions des différents types d'outils et d'activités qui peuvent faciliter un rééquilibrage constructif des émotions.

c. Outils physiques

La gestion des émotions chez les enfants et adultes Asperger peut être conceptualisée comme un problème de « gestion de l'énergie », un niveau excessif d'énergie émotionnelle et de difficulté à la contrôler et à la libérer de manière constructive. Les enfants et adultes Asperger semblent moins capables de libérer lentement l'énergie émotionnelle par la relaxation et la réflexion, et préfèrent généralement résoudre ou exprimer leurs sentiments par une action énergique.

Je demande à la personne d'énumérer les types d'outils que l'on trouve dans une boîte à outils, et de représenter les différentes straté-

gies pour gérer son énergie par les catégories d'outils. Un marteau peut représenter les outils ou actions qui libèrent physiquement de l'énergie émotionnelle par une activité constructive. On dessine un marteau sur une grande feuille de papier, et la personne Asperger et le thérapeute dressent une liste d'activités physiques inoffensives et appropriées pour libérer son énergie. Pour les jeunes enfants, cela peut consister à sauter sur un trampoline ou aller sur une balançoire. Pour les enfants plus âgés ou les adultes, aller courir, faire du sport ou danser peut servir à « relâcher de la vapeur » ou à libérer l'énergie émotionnelle. Un enfant Asperger a cité le tennis comme l'un de ses outils physiques, parce que cela « *sortait la lutte de moi* ». Parmi les autres activités peuvent figurer le vélo, la natation ou jouer des percussions. Certaines activités à domicile peuvent libérer l'énergie de manière satisfaisante : par exemple à la cuisine, presser des oranges ou attendrir de la viande ; les adultes peuvent envisager certaines activités de jardinage ou de décoration intérieure.

Certains enfants et adultes Asperger peuvent trouver que la destruction est un moyen physique pouvant être très efficace pour mettre rapidement fin aux sentiments déplaisants de frustration. Certaines activités domestiques permettent de libérer de manière satisfaisante et constructive des énergies potentiellement destructives sans causer des dégâts nécessitant des réparations coûteuses. Par exemple, on peut écraser des canettes ou des bidons en vue de leur recyclage, ou déchirer en lambeaux de vieux vêtements. Cette « *destruction créatrice* » peut être un mécanisme de rééquilibrage de premier choix pour les adolescents avec le Syndrome d'Asperger.

d. Outils de relaxation

Les outils de relaxation aident à calmer la personne, réduire le pouls et libérer graduellement l'énergie émotionnelle. Un pinceau pourrait illustrer cette catégorie d'outils de rééquilibrage émotionnel. Dessiner, lire et surtout écouter de la musique apaisante peuvent faire partie des outils ou activités de relaxation pour décrisper lentement les pensées et les peurs. Les Asperger trouvent souvent que la solitude est un outil de relaxation très efficace. Ils peuvent avoir besoin d'un mécanisme efficace de récupération émotionnelle tel que se retirer dans un refuge calme et isolé. Il devra y avoir un refuge de récupération émotionnelle à la maison, peut-être la chambre à coucher de l'enfant, et un refuge à l'école – peut-être un espace séparé de la salle de classe, ou une zone séparée de la cour de récréation où il n'y ait pas d'enfants prédateurs (voir chapitre 4). Les jeunes enfants peuvent se détendre en se balançant doucement ou par des actions répétitives, telles que manipuler un objet comme un ballon anti-stress, un cube de Rubik ou un équivalent relaxant des chapelets

d'ennui (*worry beads*). La répétition et la prévisibilité peuvent détendre : un adolescent ou un adulte Asperger peut écouter en boucle la même musique. Ceci étant, ce n'est généralement pas relaxant pour les autres personnes. Sean Barron explique que :

> *Je n'ai pas la moindre idée combien il y a de manières de faire face à un niveau de peur tellement élevé qu'il pend au-dessus de vous comme un nuage d'orage. Les trois remèdes les plus parlants pour moi dans tous les domaines de ma vie sont la répétition, la répétition et la répétition. (Grandin et Barron 2005 p. 85)*

Pour les adultes, une tâche routinière telle que nettoyer et ranger la maison ou mettre ses affaires en ordre peut être une activité répétitive qui débouche, une fois achevée, sur la satisfaction et la détente. De telles tâches routinières peuvent également être utilisées par des enseignants dans la salle de classe. Par exemple, un enseignant qui remarque qu'un enfant plonge dans la détresse peut lui suggérer une responsabilité qui lui permette d'échapper sans perdre la face, à une situation stressante : sortir de la classe pour remettre un message ou un document important à la direction ; ou encore il ou elle peut distraire l'enfant par une activité qui rétablit l'ordre et la cohérence, nettoyer les rayons de la bibliothèque en classant les livres dans l'ordre alphabétique. Un adulte Asperger peut choisir ses propres outils de relaxation, au travail et à la maison.

Le programme de TCC comprend un entraînement aux techniques de relaxation qui met l'accent sur la respiration, la relaxation musculaire et l'imagination pour faire naître la sensation de calme et contrôler ses émotions. Cela est particulièrement précieux lorsque la personne Asperger est connue pour devenir extrêmement agitée lorsque quelque chose ne fonctionne pas, ou qu'il ou elle ne parvient pas à résoudre le problème. J'explique aux enfants que si l'on reste calme, on reste intelligent. Si l'on devient agité, on devient stupide. Quant aux adultes, je leur explique que s'ils deviennent anxieux pour résoudre le problème, leur QI tombe de 30 points, et que s'ils se mettent en colère, leur QI tombe de 60 points. Lorsqu'on est calme et que l'on contrôle ses émotions, la solution est moins insaisissable et sera découverte plus facilement. Lorsqu'un enfant Asperger est agité parce que la solution ne lui est pas apparente, je demande à ses parents ou à son enseignant de veiller d'abord à aider l'enfant à se calmer. Ce n'est que lorsqu'il sera détendu que l'enfant sera capable d'écouter ou d'être assez souple dans sa pensée pour envisager votre suggestion de solution ou en trouver une autre.

e. Outils sociaux

Cette catégorie d'outils fait usage des autres personnes ou des animaux en tant que moyens de gestion des émotions. La stratégie est de trouver et d'être avec quelqu'un, ou un animal, qui puisse rééquilibrer l'humeur. L'activité sociale devra être agréable et sans le stress parfois associé aux interactions sociales, en particulier lorsqu'elles se font avec plus d'une personne.

Le contact social encourageant devra être quelqu'un qui admire ou aime vraiment l'enfant, lui fait des compliments (non des critiques) et parvient à dire les mots justes pour rééquilibrer ses émotions. L'environnement social réparateur peut être un membre de la famille, un ami ou un employé de l'école, qui a le temps d'être patient avec l'enfant, de l'écouter (sans le juger), de le conforter dans ses émotions et d'être compréhensif. Pour les jeunes enfants, la personne la plus apte à être un réparateur des émotions peut être un grand-parent. Je suggère parfois aux grands-parents d'enregistrer des paroles apaisantes à propos de l'enfant, de telle sorte qu'il ou elle puisse écouter en cas de stress et lorsque l'enfant a besoin de se détendre, par exemple pour s'endormir.

Parfois le meilleur ami peut être un animal domestique. Passant outre l'humeur négative et les événements stressants de la journée, les chiens sont ravis de voir leur propriétaire leur manifester une affection inconditionnelle, et sont de toute évidence heureux de la présence de la personne, et ils le montrent en remuant la queue.

Le temps passé en compagnie des animaux peut réparer de manière très efficace les émotions pour les enfants et adultes Asperger. Les animaux domestiques sont les meilleurs auditeurs, ne jugeant pas et pardonnant plus que les humains.

Les sites de chat sur Internet peuvent être pour les adolescents une activité sociale qui leur réussit, ainsi qu'un mécanisme de réparation émotionnelle. Les Asperger peuvent mieux exprimer et comprendre leurs pensées et émotions par l'écriture que par la parole. On n'a pas besoin de contact visuel, d'être capable de lire un visage ou de comprendre les changements du ton de la voix ou du langage corporel lorsque l'on est engagé dans une « conversation » sur Internet. Sur le site de chat, il peut y avoir d'autres personnes Asperger ayant une réelle empathie et pouvant donner des conseils constructifs pour améliorer l'humeur ou une situation. Je connais plusieurs adultes matures Asperger qui offrent du soutien et des avis sensés sur la gestion de l'humeur pour les jeunes membres de la « communauté Asperger » connectée à Internet.

Une autre activité ou outil social pouvant remédier aux sentiments de désespoir est le fait d'aider quelqu'un et d'être utile – l'altruisme. J'ai remarqué que certains enfants et, surtout, adultes Asperger pouvaient passer, lorsqu'ils aidaient les autres, d'une humeur critique envers eux-

mêmes et pessimiste, à un état d'esprit valorisant pour eux et enthousiasmant. Cela peut passer par des activités telles qu'aider quelqu'un qui a des difficultés dans un domaine où l'enfant a des talents ou une expertise : par exemple, aider un adulte à résoudre un problème informatique, ou faire du soutien à un camarade de classe qui n'a pas ses aptitudes dans une discipline donnée, telle que les mathématiques.

Les adultes Asperger peuvent tirer parti du bénévolat, en particulier avec les seniors, les très jeunes enfants et les animaux. Être utile et apprécié est un mécanisme significatif de rééquilibrage des émotions pour nous tous, y compris ceux qui ont le Syndrome d'Asperger.

f. Outils intellectuels

L'enfant ou l'adulte peut choisir un autre type d'ustensile, tel qu'un tournevis ou une clef à écrous, pour représenter une catégorie d'outils pouvant être utilisée pour changer la pensée ou les connaissances. On incite la personne à faire usage de ses capacités intellectuelles pour contrôler ses sentiments par une gamme de technique. Nous pouvons contrôler les sentiments et le comportement en nous parlant à nous-mêmes (dialogue interne), et parler seul est une stratégie non négligeable de gestion de l'émotion. On incite la personne à faire usage de la pensée, ou d'une « parole intérieure », par exemple se dire « Je peux contrôler mes sentiments » ou « Je peux rester calme » lorsqu'elle est soumise au stress. Les mots sont rassurants et améliorent l'estime de soi.

Evan, un jeune Asperger, a conçu ses propres outils pour la pensée, et a créé des « antidotes aux pensées empoisonnées ». La procédure consiste à penser à une remarque qui neutralise ou qui est l'antidote aux pensées négatives (empoisonnées). Par exemple, la pensée négative « Je n'y arriverai pas » (pensée empoisonnée) peut être neutralisée par l'antidote « Demander de l'aide aux gens est une manière intelligente de résoudre le problème », ou encore « Je suis un perdant » peut être neutralisé par l'antidote « Mais je gagne aux échecs ». On dresse une liste des pensées négatives ou toxiques de la personne, et le thérapeute ainsi que le patient inventent un antidote à chaque pensée. Evan portait toujours sur lui une liste d'antidotes à ses pensées empoisonnées, qu'il « s'administrait » ou se remémorait en cas de besoin. Les antidotes étaient fondés sur les aptitudes et pensées logiques et raisonnables de la personne.

Un autre outil intellectuel est de replacer l'événement dans son contexte : un test de réalisme. L'approche consiste à faire appel à la logique et aux faits par une série de questions telles que « Est-ce qu'il y a un autre magasin où je pourrais acheter le jeu informatique ? » ou « Est-ce que les enfants qui me harcèlent à cause de mon intérêt pour l'astronomie m'empêcheront de devenir astronome ? »

Temple Grandin explique que :

Peu après mon vingtième anniversaire, ma tante Anne m'a fait suivre avec succès une thérapie cognitive. Lorsque j'étais déprimé et me plaignais, elle donnait des raisons objectives d'être heureux. Elle me disait « Tu as une superbe nouvelle camionnette, et moi j'en ai une vieille et minable ». Elle m'a aussi donné d'autres exemples de choses qui étaient positives ou qui allaient bien dans ma vie. Comparer dans ma tête les images des deux camionnettes me ragaillardissait. Cela m'aidait concrètement à comprendre que certaines de mes pensées étaient illogiques et ne reposaient pas sur des faits. Les émotions peuvent réussir à nous perturber la pensée. (Grandin et Barron 2005 p. 110)

Nita Jackson explique qu'elle envisage maintenant dans leur contexte des problèmes qui la mettaient auparavant dans une colère intense :

Désormais, si des choses m'irritent, je ne fulmine pas en rond dans la pièce, le visage écarlate, avec de la vapeur sortant de mes oreilles et de mes narines. À la place j'applique la tactique que ma meilleure amie et mentor Jodie m'a apprise : détourner ma colère en me concentrant sur quelque chose d'autre pendant une minute, par exemple mes études, ma musique ou mes nouvelles, et ensuite revenir au problème et tenter de le résoudre. En toute honnêteté, il est vrai qu'après cela, je sais le replacer le problème dans un contexte plus large et ce dernier ne semble plus avoir le quart de l'importance qu'il revêtait avant. (Jackson 2002 p. 91)

Un outil intellectuel qui peut être utilisé par les enfants Asperger pour améliorer leur humeur et l'estime d'eux est le succès scolaire, qui souvent n'est pas un mécanisme d'équilibrage des émotions pour les autres enfants. Lorsqu'un enfant Asperger est agité, l'enseignant peut lui demander de faire un travail scolaire qu'il ou elle aime bien, et pour lequel l'enfant a un talent naturel, par exemple résoudre les problèmes de mathématiques ou faire de l'orthographe. Ceci à la différence des autres enfants, qui tenteraient probablement d'éviter le travail scolaire lorsqu'ils sont stressés.

La relaxation liée à un objet est également un outil non négligeable. La stratégie consiste à ce que l'enfant ait un objet dans sa poche qui symbolise la relaxation, ou auquel, par le biais habituel du conditionnement ou des associations, il ou elle réagisse en se sentant détendu. Par exemple, Caroline, adolescente Asperger, était une lectrice passionnée de livres de fiction, son favori étant *The Secret Garden (Le jardin secret)*. Elle avait toujours dans sa poche une clef pour métaphoriquement « ouvrir la porte du jardin secret », un endroit imaginaire où elle se sentait détendue et heureuse.

Les instants passés à toucher ou à regarder la clef l'aidaient à penser à une scène décrite dans le livre, et par conséquent à se détendre et à atteindre un état d'esprit plus positif. Les adultes peuvent avoir une image spéciale dans leur portefeuille, telle qu'une photographie d'un paysage boisé, qui leur évoque la solitude et la tranquillité.

g. Outils liés aux intérêts particuliers

Les enfants et les adultes Asperger peuvent ressentir un plaisir intense lorsqu'ils s'adonnent à leur intérêt particulier (voir chapitre 7). Le degré de plaisir peut surpasser de loin les autres expériences potentiellement agréables, et peut être un facteur très efficace pour rééquilibrer les émotions. L'intérêt peut parfois paraître hypnotisant et dominer toute la pensée, mais il peut ainsi écarter efficacement les pensées négatives telles que l'anxiété et la colère, et il est de fait une forme de « blocage des pensées ». L'intérêt peut être une source de joie intense et de relaxation, ainsi qu'un « interrupteur d'arrêt » lorsque l'on est agité.

Nous savons qu'au sein de la population dans son ensemble les routines, les rituels et les répétitions sont des activités calmantes, et l'une des caractéristiques des intérêts spéciaux des enfants et adultes Asperger est leur nature répétitive, routinière et rituelle. Une adolescente Asperger avait un intérêt prononcé pour la culture japonaise, et exécutait la cérémonie complexe et ritualisée du thé à chaque fois qu'elle se sentait anxieuse. Cette activité était vraiment très calmante pour elle. Luke Jackson (2002), un adolescent Asperger avec des aptitudes remarquables en informatique, affirme que cataloguer des exemples de ses intérêts est une manière de faire une « défragmentation personnelle ». L'activité engendre une impression de confort et de sûreté.

J'ai remarqué que le degré de motivation et le temps consacré à l'intérêt était proportionnel au degré de stress, d'anxiété ou d'agitation. Plus la personne a de soucis, de gêne et d'agitation, et plus l'intérêt envahit la pensée ou domine sa vie quotidienne.

Si l'enfant ou l'adulte Asperger dispose de peu de façons de s'amuser et de se détendre, c'est-à-dire de peu d'outils émotionnels dans sa boîte à outils, ce qui était au départ une source de plaisir et de relaxation peut devenir, dans des conditions de stress extrême, un acte compulsif évoquant un Trouble Obsessionnel Compulsif. Si l'intérêt spécial est la seule source de relaxation ou le seul échappatoire mental, alors accéder à celui-ci peut devenir une compulsion irrésistible. Être empêché d'avoir accès sans interruption à un si puissant réparateur de l'humeur engendre encore plus de stress.

Un système d'accès contrôlé ou à des heures données peut être mis en place pour s'assurer que le temps passé à l'intérêt n'est pas exces-

sif. Malheureusement, du point de vue de l'enfant, le temps passe vite lorsqu'on s'amuse. Il peut y avoir besoin d'un peu de négociation et de compromis quant à la durée de l'accès à l'intérêt spécial.

Lorsqu'un enfant Asperger est extrêmement agité, la gamme des outils pour équilibrer ses émotions se réduit souvent à trois outils : libération physique d'énergie, solitude, ou accéder à l'intérêt spécial. L'intérêt n'est pas seulement source de plaisir, mais il devient hypnotisant et aucune pensée négative ne peut s'immiscer dans cette fixation. J'ai trouvé qu'un « interrupteur d'arrêt » efficace pouvait être d'avoir accès à cet intérêt. Par exemple, si l'adolescent a un intérêt spécial pour les équipes de football, les résultats des matches et les classements des équipes, lui suggérer de mettre par écrit les résultats des matches de samedi dernier peut avoir un effet calmant remarquable. Ce ne signifie pas qu'il faille récompenser des comportements inappropriés. Dans une situation d'urgence émotionnelle, il faut trouver une manière rapide d'empêcher une agitation supplémentaire, alors même que la boîte à outils est épuisée.

h. Médicaments

On prescrit souvent des médicaments pour gérer les émotions aux enfants et adultes Asperger. Si la personne présente des symptômes clairs de troubles de l'humeur, alors les médicaments sont recommandés comme outils de gestion de l'émotion. L'expérience clinique a confirmé la valeur des médicaments pour le traitement de l'anxiété, de la dépression et de la colère chez les enfants et les adultes Asperger, mais les parents et ceux qui ont le Syndrome d'Asperger émettent certaines réserves. L'une de celles-ci réside dans le fait qu'à l'heure actuelle, nous n'ayons pas d'études transversales des effets à long terme des psychotropes sur les jeunes enfants Asperger. Néanmoins, il existe des preuves du fait que de faibles doses de tels médicaments puissent bénéficier à certains adultes Asperger (Alexander, Michael et Gangadharan 2004).

Une autre réserve des parents, des enseignants et surtout de l'enfant et de l'adulte Asperger est l'effet sur la clarté de pensée de la personne. Beaucoup d'enfants et d'adultes Asperger rapportent que les médicaments ralentissent leur pensée et gênent leurs aptitudes cognitives. Les Asperger valorisent souvent leur clarté d'esprit : un adulte a décrit comment il avait réagi aux médicaments : « C'était comme si j'étais enfermé dans ma propre maison ». Plusieurs adultes Asperger qui ont pris des médicaments antipsychotiques pour gérer la colère m'ont expliqué que les médicaments ne changeaient pas leur vécu intérieur, mais réduisaient l'énergie pour exprimer ces sentiments.

Certains troubles de l'humeur sont si graves que la psychothérapie n'a pas la « force » d'aider la personne à gérer les émotions intenses.

Lorsque les médicaments ont « levé » l'humeur ou réduit l'intensité de l'émotion, d'autres stratégies peuvent devenir plus efficaces et peuvent finalement suppléer au besoin de médicaments. Pourtant, chez certaines personnes Asperger, l'aptitude à gérer les émotions et la qualité de vie ont été grandement améliorées par un usage à long terme d'un dosage relativement faible de médicaments remédiant aux sentiments d'anxiété et de dépression.

Bien que les médicaments pour gérer les émotions puissent être un outil très précieux dans la boîte à outils émotionnelle, mon souci personnel est que les médicaments ne soient pas les seuls outils dans la boîte, du fait qu'ils sont relativement bon marché et faciles à administrer. Il est important d'établir pourquoi des sentiments donnés se manifestent, et de remédier à la cause des émotions.

i. Autres outils

D'autres outils potentiels pour la boîte à outils émotionnelle sont les activités agréables telles que regarder son film préféré. Parfois, rire un bon coup peut rééquilibrer très efficacement les émotions. Un autre outil consiste à lire des autobiographies (il en existe plusieurs) d'adolescents et d'adultes Asperger pour trouver de l'inspiration, des encouragements et des conseils.

Il est une catégorie importante d'outils dont le thérapeute TCC fait usage, à savoir la pédagogie pour faire changer les préjugés et les attitudes des gens qui interagissent ou qui ont la responsabilité de la personne Asperger. Les outils pour changer les attitudes peuvent éviter des situations pouvant causer une détresse émotionnelle considérable. À l'une de mes conférences aux États-Unis, un adolescent Asperger avait les mots suivants sur le devant de son tee-shirt : « Les gens comme vous sont la raison pour laquelle les gens comme moi doivent prendre des médicaments ».

Un outil qui peut favoriser le contrôle de soi est de suggérer un prix ou une récompense. La récompense peut être d'avoir accès à ses activités préférées, à son intérêt spécial, ou même recevoir de l'argent. J'ai remarqué que certains enfants Asperger étaient par nature des capitalistes. Malheureusement, il peut s'ensuivre le problème de l'inflation et de la manipulation de l'économie.

Une autre catégorie d'outils, que l'on pourrait décrire comme outils sensoriels, requiert d'évaluer l'aptitude de la personne à faire face au monde sensoriel, et à identifier les stratégies permettant d'éviter certaines expériences sensorielles (voir chapitre 11). Par exemple, la position du bureau de l'enfant à l'école ou le lieu de travail de l'adulte peuvent être modifiés pour réduire le niveau général de bruit, l'intensité de la

lumière et la proximité des odeurs par exemple des produits ménagers. Le chapitre 9 sur les aptitudes cognitives explique d'autres stratégies pour réduire la confusion et la frustration lors de l'apprentissage des compétences scolaires.

Lorsque l'on sait qu'une situation déstabilise profondément l'enfant Asperger, il peut être sage d'éviter autant que possible cette situation. Par exemple, si l'on est presque certain que le jeune enfant devient extrêmement anxieux si son enseignant s'absente pour une journée et qu'il y a un remplaçant provisoire, une Social Story™ pourra préparer l'enfant au changement dans la routine, dans l'atmosphère de la classe, et aux changements dans le comportement des autres enfants. Si cette stratégie n'était pas efficace, alors les parents pourront proposer que l'enfant fasse à la maison les exercices du jour.

Parfois le degré de stress et d'épuisement émotionnel pour supporter l'école peut avoir un effet négatif sur la santé mentale de l'enfant. La température émotionnelle croissante indiquée par le thermomètre et le journal intime des émotions peut signaler une « implosion » imminente ; les parents, le thérapeute et l'enseignant peuvent décider si une courte interruption de scolarité est bénéfique pour l'enfant. Si l'enfant était malade avec une maladie infantile typique, on s'attendrait à ce qu'il ou elle passe du temps à la maison pour se rétablir. Il en est de même pour une maladie émotionnelle. Ceci étant, les parents et les enseignants devront veiller à ce que l'enfant ait vraiment besoin d'une pause dans sa scolarité, et qu'il ne soit pas en train de tenter de manipuler la situation à son avantage.

j. Outils inappropriés

Lorsqu'il explique le concept de boîte à outils émotionnelle, le thérapeute discute avec le patient des outils inadaptés (faisant remarquer qu'on n'utiliserait pas un marteau pour réparer un ordinateur), afin d'expliquer pourquoi certaines actions, telles que la violence, les pensées suicidaires et la vengeance ne sont pas des outils ou des mécanismes de récupération émotionnelle. Une autre stratégie de récupération émotionnelle qui pourrait devenir inappropriée consiste à se retirer dans un monde onirique. Utiliser le genre littéraire fantastique en tant qu'échappatoire peut être un classique des adolescents ordinaires, mais est préoccupant si cela devient le principal ou le seul mécanisme pour faire face au monde. La frontière entre la fantaisie et la réalité peut devenir floue, et on peut redouter que ce ne soient des signes avant-coureurs de schizophrénie. Le thérapeute doit également déterminer si les adolescents et adultes Asperger consomment des drogues illégales ou de l'alcool pour gérer leur stress et leur humeur, et, si tel est le cas, déterminer si prescrire des médicaments ne serait pas

plus efficace et plus sûr. D'autres outils inappropriés pourraient être de déverser son stress sur quelqu'un par la violence, l'automutilation ou la destruction d'objets de valeur ou précieux.

Il est aussi nécessaire que le thérapeute évalue les outils de récupération émotionnelle utilisés par les parents, les membres de la famille et les enseignants pour écarter de la boîte à outils ce qui pourrait être inapproprié ou contre-productif. Les enfants et les adultes Asperger sont souvent perplexes face à certaines émotions, et tel peut être le cas avec les démonstrations d'affection, qui peuvent engendrer davantage d'agitation et de confusion. Un adolescent Asperger décrivait comment il se sentait de temps à autre très triste, tout en soulignant : « Je me mets en colère lorsque quelqu'un tente de me réconforter ». Répliquer par le sarcasme augmente la confusion de la personne Asperger, et les menaces peuvent causer une escalade de la situation. L'une des raisons pour lesquelles les TCC sont si efficaces chez les Asperger est que les stratégies sont fondées sur la logique, non sur la punition.

Mon expérience clinique approfondie montre que la punition change rarement les émotions et le comportement d'une personne Asperger. La punition peut être un outil pour les parents et les enseignants. Cependant, si elle s'avère ne pas clairement fonctionner, elle devrait être écarté de la boîte à outils émotionnelle.

En fin de compte, le concept de boîte à outils peut être extrêmement efficace pour permettre aux Asperger de rééquilibrer leurs propres émotions, mais aussi de rééquilibrer les émotions des autres. Ils tirent souvent profit de l'apprentissage de quelques outils qu'il convient d'utiliser pour aider leurs amis et leur famille, et d'autres outils sont utilisés différemment, de telle sorte qu'ils puissent « emprunter » des outils à ajouter à leur propre kit de réparation émotionnelle.

Mettre en pratique la boîte à outils émotionnelle

Lorsque l'enfant dispose d'une liste d'outils de récupération des émotions, le thérapeute peut faire une « boîte à outils » avec, par exemple, une boîte pour fiches bristol, chaque fiche représentant une catégorie d'outils. Sur chaque fiche peut figurer une image du type d'outil, par exemple un marteau ou un tournevis, ainsi que la liste des outils ou stratégies qui appartiennent à cette catégorie. Au fur et à mesure du progrès de la thérapie, de nouveaux outils peuvent être ajoutés à la liste. Les parents peuvent fixer le thermomètre à émotions sur la porte du réfrigérateur pour qu'il soit facilement accessible. Ainsi, l'enfant peut indiquer quel degré d'émotion ou de stress il ou elle ressent, par exemple l'après-midi à son retour de l'école, et décider quels sont les outils les mieux adaptés pour réduire la température émotionnelle. Les adultes peuvent utiliser des alternatives à la boîte pour fiches bristol, comme un portefeuille, où

chaque type d'outil est noté sur une carte différente, le tout étant mis dans le portefeuille pour y avoir accès plus facilement.

On peut décrire à l'aide d'une Social Story™ l'usage pratique de la boîte à outils émotionnelle. Carol Gray et moi-même avons écrit la Social Story™ inédite ci-dessous pour un adolescent avec le Syndrome d'Asperger :

UTILISER MA BOÎTE À OUTILS
POUR RESTER CALME ET MAÎTRE DE MOI-MÊME

Fiche pratique

Dans la vie de tous les jours des adolescents, il y a des moments où nous nous se sentons tristes, anxieux, confus ou frustrés. Il existe aussi des périodes où nous nous sentons confiants, calmes et maîtres de nous-mêmes. La gestion des émotions est un art et une science qui servent à tirer profit des émotions positives et d'avoir des stratégies pour surmonter les temps difficiles.

– Rester calme et maître de soi est l'attitude intelligente qu'il faut adopter.
  Au fur et à mesure que l'on grandit, on apprend à faire usage de son intelligence pour contrôler ses émotions. Ainsi, tout le monde dans notre entourage est à l'aise.
– Contrôler ses émotions négatives est important dans l'amitié et lorsqu'on travaille avec les autres. Chaque personne est responsable de l'impact de ses émotions sur les autres personnes.
  1° Pour garder son sang-froid il est bon de savoir quand nos émotions deviennent plus intenses. Nous avons chacun nos propres signaux qui indiquent que nos émotions s'accentuent. Les miens sont : (*ici l'adolescent dresse une première liste de ce qu'il ressent quand les émotions le submergent.*)
  2° Chacun apprend à contrôler ses émotions lorsqu'elles se renforcent à l'aide d'une boîte à outils de réparation des émotions. Mes outils sont : (*ici l'adolescent établit une deuxième liste des stratégies à adopter lorsqu'il se sent envahi par les émotions.*)

Lorsque les autres personnes sont au courant des stratégies de ma boîte à outils et de mon état émotionnel, ils peuvent m'aider à me contrôler.

k. Pratiquer les stratégies TCC

Une fois que l'enfant ou l'adulte Asperger comprend mieux les émotions et a identifié les stratégies (outils) pour gérer les émotions, l'étape suivante des TCC est de commencer à pratiquer les stratégies, dans le cadre d'une séquence graduelle des missions. La première étape consiste, pour

le thérapeute, à mimer les actions et le mode de pensée appropriés au cours de jeux de rôle avec l'enfant ou l'adulte Asperger, en exprimant à voix haute les pensées pour pouvoir suivre les processus cognitifs. On fait une sorte de gradation dans l'entraînement, en commençant par les situations associées à un niveau relativement faible de détresse ou d'agitation.

On dresse une liste de situations ou de « déclencheurs » qui engendrent certaines émotions, à partir de l'évaluation des émotions faite au début de la thérapie, chaque situation étant écrite sur une petite fiche. L'enfant ou l'adulte utilise le thermomètre ou l'instrument de mesure qu'on a initialement utilisé dans les activités d'éducation émotionnelle pour déterminer l'ordonnancement hiérarchique ou le rang des situations. Les plus stressantes sont placées à l'extrémité supérieure du thermomètre. Au fur et à mesure que la thérapie progresse, la personne avance dans la hiérarchie pour gérer des émotions plus intenses.

Après s'être entraîné au cours d'une séance de thérapie, l'enfant ou l'adulte se voit confier un projet pour mettre en pratique dans les situations de la vie réelle ses nouvelles connaissances et aptitudes. Les exercices réussis de contact social sont un aspect essentiel des TCC. Le thérapeute devra bien entendu communiquer et être en lien avec ceux qui soutiennent la personne au quotidien. Après chaque expérience pratique, on évalue dans une discussion le degré de succès, en faisant appel à des activités telles que les conversations autour de bandes dessinées pour faire le bilan ; on fait du renforcement des succès, par exemple grâce à un certificat de réussite ; on prend note des succès dans la gestion des émotions par un « livre des fiertés » ou en écrivant une Social Story™.

L'un des points délicats de la phase d'entraînement des TCC est la généralisation. Les Asperger tendent à être relativement rigides pour ce qui est de reconnaître quand il faut appliquer les nouvelles stratégies, dès lors que la situation ne ressemble pas exactement à celle des séances d'entraînement.

Il est nécessaire de s'assurer que les stratégies soient utilisées dans une large gamme de circonstances, et qu'aucune méthode **de gestion des émotions, une fois prouvée, ne serve de façon systématique, à tous les contextes.**

La durée de la phase d'entraînement dépend de la réussite et de la liste des situations. Peu à peu, le thérapeute offre moins d'encadrement et de soutien directs, incitant ainsi à faire usage des nouvelles stratégies de manière autonome. L'objectif est de donner un modèle pour les problèmes actuels et à venir, mais il sera probablement nécessaire de garder le contact pendant un certain temps pour empêcher les rechutes.

8 Résumé et réflexions conclusives

Les Asperger ont de toute évidence des problèmes pour définir leurs propres émotions et celles des autres, et pour exprimer les émotions à un niveau approprié à la situation. Nous avons désormais des stratégies pour aider les gens avec le Syndrome d'Asperger à apprendre à reconnaître leurs émotions, et des traitements comportementalistes efficaces pour tous les troubles secondaires de l'humeur. Malheureusement, les gens traditionnels auront des difficultés à revivre de telles expériences, et ne peuvent qu'imaginer ce que cela doit être de vivre dans un mode d'émotions puissantes qui rendent perplexe et qui nous dépassent. Liliana, une adulte Asperger, m'a expliqué l'une des raisons pour lesquelles les Asperger pouvaient mener une vie recluse du point de vue émotionnel en me disant : « *Nous n'avons pas de peau ou de protection aux émotions. Nous sommes exposés, c'est pourquoi nous nous cachons* ».

POINTS CLEFS ET STRATÉGIES

- Une différence qualitative de compréhension et d'expression des émotions, initialement décrite par Hans Asperger, fait partie des critères de diagnostic du Syndrome d'Asperger.
- La maturité émotionnelle des enfants Asperger a généralement au moins trois ans de retard sur celle de leurs pairs.
- Ils peuvent avoir un vocabulaire limité pour décrire les émotions, et manquer de subtilité et de diversité pour décrire les expressions des émotions.
- Il y a un lien entre le Syndrome d'Asperger et le développement d'un trouble de l'humeur additionnel ou secondaire, tel que la dépression, les troubles anxieux, ainsi que les problèmes de gestion de la colère et de l'expression de l'amour et de l'affection.
- Environ 25 % des adultes Asperger ont également des symptômes cliniques manifestes de Trouble Obsessionnel Compulsif.
- Les Asperger semblent vulnérables à la déprime, avec environ un enfant ou adulte Asperger sur trois ayant une dépression clinique.
- Nous ne connaissons pas la fréquence des problèmes de gestion de la colère chez les enfants et adultes Asperger, mais nous savons que lorsque des problèmes d'expression de la colère surviennent, la personne Asperger et les membres de la famille réussissent très bien à réduire la fréquence, l'intensité et les conséquences de la colère.

- Une personne Asperger peut apprécier une expression très brève et de faible intensité de l'affection, et sa pensée peut devenir confuse lorsque les niveaux d'expression de l'affection vécue ou attendue augmentent.
- Le traitement fondamental des troubles de l'humeur réside dans les Thérapies Cognitives et Comportementales (TCC). Des études de cas ont désormais été publiées et nous avons des preuves scientifiques objectives que les TCC réduisent significativement les troubles de l'humeur chez les enfants et adultes Asperger.
- Dans le volet d'éducation affective des TCC, la personne apprend les avantages et inconvénients des émotions, et à identifier leurs différents niveaux d'expression dans les mots et les actions, chez la personne elle-même et chez les autres.
- Le volet de restructuration cognitive des TCC permet à la personne de corriger les pensées qui engendrent les émotions telles que l'anxiété et la colère, ou des sentiments de mauvaise estime de soi.
- La gestion des émotions chez les enfants et adultes Asperger peut être conceptualisée comme un problème, plus précisément un niveau excessif de « l'hyperactivité » de l'énergie émotionnelle et des difficultés à contrôler et à relâcher l'énergie de manière constructive.
- La stratégie de la boîte à outils émotionnelle consiste à identifier différents types d'« outils » pour résoudre les problèmes associés aux émotions négatives, en particulier l'anxiété, la colère et la tristesse.

Chapitre 7

Les intérêts spécifiques

« Un autre enfant autiste avait un intérêt pour la technologie, et savait un nombre invraisemblable de choses sur les machines compliquées. Il avait acquis ce savoir en posant en permanence des questions, qu'il était impossible d'esquiver, et en faisant ses propres observations. »

Hans Asperger ([1944] 1991)

Bien que les personnes avec le Syndrome d'Asperger aient des difficultés avec les aspects interpersonnels de la vie, la plupart ont des aptitudes remarquables dans un domaine d'expertise donné. Hans Asperger a décrit certaines caractéristiques des intérêts spéciaux :

Nous connaissons un enfant autiste qui a un intérêt spécifique pour les sciences de la nature. Ses observations font preuve d'une capacité inhabituelle à percevoir l'essentiel. Il assemble les faits dans un système, et formule ses propres théories, même si elles sont parfois obscures. Il n'a entendu ou lu quasiment rien de tout cela, et se réfère toujours à ses propres expériences. Il y a également un enfant « chimiste ». Il utilise tout son argent pour des expériences qui horrifient souvent sa famille ; il va jusqu'à voler pour les financer. Certains enfants ont des intérêts encore plus spécialisés, par exemple des expériences qui font du bruit et des odeurs. Un autre garçon autiste était obsédé par les poisons. Il avait des connaissances tout à fait inhabituelles dans ce domaine, et possédait une collection étendue de poisons, en ayant assez naïvement cuisiné lui-même certains. Son cas est remonté jusqu'à nous parce qu'il avait volé une quantité substantielle de cyanure du laboratoire fermé à clef de l'école. Un autre encore se passionnait pour les nombres. Les calculs complexes étaient naturels et faciles pour lui, sans qu'on les lui ait appris. (Asperger [1944] 1991, p. 72)

Une composante essentielle de cet intérêt est l'accumulation et le catalogage d'objets ou l'accumulation de faits et d'informations sur des sujets donnés. L'intérêt spécial est plus qu'un hobby, et peut monopoliser le temps libre et les conversations de la personne. Les critères de Gillberg (Gillberg et Gillberg 1989) du Syndrome d'Asperger font état d'intérêts restreints qui ont au moins les caractéristiques suivantes :

- ils excluent d'autres activités
- la personne s'y adonne de manière répétitive
- plus de faits concrets que d'interprétations.

Le critère B des critères de diagnostic du DSM-IV pour le Syndrome d'Asperger décrit des caractéristiques des intérêts spéciaux utilisées pour confirmer un diagnostic : caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :

- Préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation.
- Adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels.
- Des comportements particuliers stéréotypés et répétitifs (p. ex. battre des mains ou claquer des doigts ou mouvements complexes du corps).
- Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p.ex. battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps).
- Intérêt persistant pour certaines parties d'objets. (Association américaine de psychiatrie 2000, p. 84.)

L'un des traits distinctifs ayant une importance clinique entre un hobby et un intérêt spécifique est l'anormalité de l'intensité de l'objet de l'intérêt. Le clinicien émet un jugement subjectif de l'intensité en se fondant sur le temps que les enfants ou les adultes traditionnels consacreraient à la même activité : par exemple jouer ou parler de trains ou de chevaux, collectionner de vieux enregistrements, ou regarder des films de science-fiction. Lorsque l'objet de l'intérêt est excentrique, par exemple lorsqu'un enfant dévore les catalogues de tondeuses à gazon, mène de longs monologues sur les tondeuses à gazon et possède une collection de tondeuses à gazon dans le garage, alors on peut considérer l'intérêt comme inhabituel et cliniquement significatif dans le cas d'une fille âgée de huit ans. Les critères du DSM font référence au développement de routines et de rituels non fonctionnels, et les critères de Gillberg du Syndrome d'Asperger (Gillberg et Gillberg 1989) ont un critère spécifique faisant référence aux routines répétitives, lesquelles sont imposées à tous ou presque tous les aspects de la vie ordinaire.

Il est difficile de déterminer si l'emprise des routines et des rituels est une caractéristique fondamentale du Syndrome d'Asperger ou le propre des gens anxieux. L'emprise des routines et des rituels peut être une caractéristique associée aux troubles anxieux, et les enfants et adultes avec le Syndrome d'Asperger sont enclins à des niveaux élevés d'anxiété. Les routines peuvent aussi se former en tant que mécanisme pour faire face à la gamme inhabituelle d'aptitudes cognitives associées au Syndrome d'Asperger. L'emprise des routines peut rendre la vie plus prévisible et faire régner l'ordre, étant donné que les enfants et adultes avec le Syndrome d'Asperger supportent mal les surprises, le chaos et l'incertitude (voir chapitre 9). Theresa Jolliffe décrit que :

> *La réalité est, pour une personne autiste, une masse confuse d'événements, de gens, de lieux, de sons et d'images interagissant entre eux. Il semble ne pas y avoir de frontières, d'ordre ou de sens précis à quoi que ce soit. Je passe une grande partie de ma vie à tenter de reconstruire le modèle derrière tout. Mettre en place des routines, des répétitions, des itinéraires donnés et des rituels, tout cela contribue à mettre de l'ordre dans le chaos insupportable de la vie. Tenter de maintenir tout identique réduit partiellement cette terrible peur. (Jolliffe et al. 1992)*

Les gestes stéréotypés et répétitifs tels que battre des mains ou des doigts peut être une manifestation immature de l'excitation (tout comme les très jeunes enfants « sautent de joie »), ou un tic moteur qui peut indiquer un diagnostic double de Syndrome de La Tourette (voir chapitre 10). Des mouvements complexes de tout le corps peuvent également être associés à une émotion donnée : par exemple, se balancer doucement lorsque l'on est agité peut être un moyen pour se détendre, ou un symptôme du Syndrome de La Tourette. Mon expérience clinique montre que les tics moteurs, tels que battre des mains lorsque l'on est excité ou agité, ainsi que l'intérêt persistant pour certaines parties des objets caractérisent plutôt le Syndrome d'Asperger chez les très jeunes enfants et disparaissent souvent dans la première moitié de l'enfance, bien qu'ils puissent être parfois observés chez les adultes avec ce Syndrome (South, Ozonoff et McMahon 2005).

Les critères de diagnostic de Peter Szatmari et de ses collègues ne font pas référence à la présence d'intérêt spécifique car l'expérience clinique suggère qu'une faible proportion d'enfants (surtout les très jeunes enfants) et d'adultes, remplissent tous les autres critères de diagnostic, mais n'ont pas d'intérêt spécifique (Szatmari *et al.* 1989b). Les recherches ont montré que le pourcentage d'enfants et d'adultes qui ont toutes les autres caractéristiques du Syndrome d'Asperger, mais n'ont pas d'intérêt spécial, se situait entre 5 et 15 % (Bashe et Kirby 2001 ; Hippler et Klicpera 2004 ;

Kerbeshian, Burd et Fisher 1990 ; Tantam 1991). Ainsi, je n'exclurais pas automatiquement la possibilité d'un diagnostic du Syndrome d'Asperger en cas d'absence momentanée d'un intérêt spécial.

Si un clinicien veut examiner plus en profondeur le comportement répétitif ou l'intérêt spécial, deux outils de mesure peuvent fournir plus d'informations. Le Repetitive Behaviour Interview (Interview sur le comportement répétitif – Turner 1997) peut être utilisé pour déterminer la nature de tout mouvement moteur et usage d'objets inhabituels, et de la fixation sur des routines rigides. Le Yale Special Interest Interview (Interview de Yale sur les intérêts spéciaux – South, Klin et Ozonoff 1999) peut être utilisé pour explorer les aspects qualitatifs de l'intérêt spécial.

Nous savons que la quantité de temps et de ressources consacrée à l'intérêt spécial peut perturber considérablement la vie quotidienne de la personne avec le Syndrome d'Asperger et de sa famille, et que cette particularité est remarquablement constante dans le temps (Piven *et al.* 1996 ; South *et al.* 2005). Ceci étant, l'intérêt spécial peut aussi représenter une source précieuse de plaisir intellectuel, et peut être utilisé de manière constructive pour faciliter la vie amicale et professionnelle.

1 L'acquisition des intérêts spéciaux

Les intérêts inhabituels ou spéciaux peuvent se développer dès l'âge de deux ou trois ans (Bashe et Kirby 2001), et peuvent commencer par une attention portée à des parties d'objets : faire tourner les roues de voitures jouets, manipuler les interrupteurs, par exemple. L'étape suivant peut être une fixation sur quelque chose qui n'est ni un être humain, ni un jouet (Pyles 2002), ou une fascination pour une catégorie spécifique d'objets, dont l'enfant acquiert autant d'exemples que possible. Parfois les collections contiennent des objets ayant de l'intérêt pour les autres enfants, tels que des cailloux et des bouchons de bouteille, mais certaines peuvent être assez excentriques, comme des bougies d'allumage et des crayons de couleur jaunes. L'enfant Asperger est à l'affût de toutes les occasions pour obtenir des objets additionnels à la collection, et passe une grande partie de son temps libre à chercher un nouvel exemplaire ou « trophée ».

L'attachement à ces objets peut être remarquablement fort, avec une profonde détresse lorsque l'un d'eux vient à manquer, et une euphorie manifeste lorsqu'il est retrouvé. L'attachement ou « l'affection » pour ces objets peut paraître moins intense que ceux pour les membres de la famille. Les travaux de recherche sur les aptitudes de Théorie de l'Esprit ont montré que les enfants Asperger avaient des difficultés considérables à comprendre et à réagir aux pensées et aux sentiments des autres. Le monde social et interpersonnel est confus, de telle sorte que l'enfant trouve

les objets et les machines plus faciles à comprendre. Ils sont également plus fiables que les hommes, ne changent pas d'avis, ne sont ni distraits ni émotifs. Ma belle-sœur a le Syndrome d'Asperger, et écrit dans son autobiographie (inédite) :

> *Il est facile d'aimer les objets plutôt que les gens car, bien qu'ils ne puissent pas aimer en retour, ils ne peuvent pas se fâcher non plus. C'est une forme tout à fait inoffensive d'idolâtrie qui ne peut blesser personne.*

Les jeux du jeune enfant peuvent être quelque peu excentriques. Il peut se faire passer pour l'objet de son intérêt, plutôt que pour une personne, un superhéros ou un animal, comme le choisissent généralement les jeunes enfants dans les jeux de rôles. Par exemple, un jour de carnaval, les enfants devaient venir déguisés à l'école. Beaucoup d'habits étaient inspirés de personnages de la littérature pour enfants, de films populaires ou d'émissions de télévision. Pourtant Joshua, qui a le Syndrome d'Asperger, a choisi de s'habiller comme l'objet de son intérêt spécial : une machine à laver. Une autre enfant Asperger s'est rendue dans un endroit à l'écart de la cour de récréation, et a adopté une posture inhabituelle, se déclarant être « des toilettes fermées ». Son intérêt spécial était les toilettes.

Dans une lettre, une grand-mère m'a décrit le comportement inhabituel de son petit-fils, qui a le Syndrome d'Asperger :

> *Jacob a besoin de passer du temps seul dans sa chambre, surtout en rentrant de l'école. Il ferme la porte, et joue à un jeu très agité et physique, où il court en rond dans sa chambre, se jette sur le lit, sur la porte des toilettes, etc. Une fois il m'a permis de le regarder, et il m'a dit avec réticence qu'il faisait du foot, des échecs, du hockey, du base-ball, etc, dans un ordre bien déterminé. Il m'a fait une démonstration, et je n'avais pas la moindre idée de ce qui se passait, jusqu'à ce qu'il m'explique qu'il se prenait pour le ballon ou la pièce du jeu d'échecs.*

Dans sa biographie de son fils Ben, qui a le Syndrome d'Asperger, Barbara LaSalle décrit un aspect inhabituel de son jeu d'imagination avec ses pairs :

> *Je me souviens de la crèche et du coin pour les déguisements, et de la fille qui demandait : « Ben, tu veux bien être le papa ? » Non, Ben ne voulait vraiment pas être le papa, mais il voulait être la radio. Pour être le papa vous devez improviser – être un acteur sans script. Tandis que pour être la radio vous avez un script – le script du présentateur météo, le script du journaliste sportif, le script de celui qui fait le point sur la circulation. (LaSalle 2003 p. 233-234)*

Tandis que l'intérêt premier peut être une fascination pour des objets inhabituels, l'étape suivante consiste à collectionner des faits et des données sur des sujets bien précis. L'objet de l'intérêt peut être approprié, mais son intensité et sa durée peuvent être inhabituelles. Beaucoup d'enfants traditionnels d'âge préscolaire s'intéressent à des émissions de télévision telles que *Thomas la Locomotive* (*Thomas the Tank Engine*), mais au fur et à mesure qu'ils grandissent, l'intérêt se porte sur d'autres émissions populaires, avec le marketing associé. Néanmoins, un enfant Asperger peut continuer d'être intéressé par *Thomas la Locomotive* pendant ses années d'adolescence.

L'objet de l'intérêt peut ne pas être approprié et être quelque peu inhabituel pour un jeune enfant. Stephen Shore a expliqué que dans son enfance :

> *Les catalogues et les manuels étaient toujours très intéressants et agréables parce qu'ils étaient prévisibles. Souvent je comparais les différentes tailles et versions des produits proposés dans les catalogues. Un jour, la puissance des climatiseurs exprimée en unités thermiques anglaises a attiré mon attention, et je cherchais donc dans chaque catalogue le climatiseur le plus puissant fonctionnant au courant alternatif à 115 V. (Shore 2001 p. 54)*

Stephen m'a envoyé un commentaire additionnel à propos de cette citation, disant que les connaissances considérables qu'il avait acquises initialement dans l'enfance sur les climatiseurs se sont montrées très utiles le jour où il a conseillé sa famille, ses amis et collègues sur les climatiseurs. Il émet l'hypothèse que l'une des raisons au fait que les climatiseurs soient devenus son intérêt spécial est que, comme beaucoup d'autres enfants et adultes sur le spectre autistique, il ne supporte pas les fortes chaleurs et l'humidité (voir chapitre 11).

On ne s'attendrait normalement pas à certains choix de centres d'intérêt faits par les enfants Asperger. Par exemple, l'enfant peut s'intéresser au sport, ce qu'on pourrait ne pas attendre de lui en raison de la maladresse motrice de beaucoup d'enfants Asperger. Ceci étant, l'intérêt peut consister à collecter et à mémoriser les statistiques sportives et les résultats historiques plutôt que de participer au sport lui-même. Il y a des exceptions, et certains enfants Asperger peuvent développer un intérêt et des aptitudes à des sports solitaires plutôt qu'à des sports d'équipe. Ces sports tels que le golf, la natation, le billard, l'escalade et le marathon exigent, pour atteindre un bon niveau, un entraînement solitaire, de la précision, un sens du rythme et du stoïcisme. La détermination monomaniaque des personnes Asperger et le temps qu'elles consacrent à l'entraînement peuvent aboutir à des succès sportifs hors normes.

La plus grande partie du savoir, associé à l'intérêt, est apprise par la personne autodidacte. L'intérêt doit être proposé à cause d'un aspect qui

attire ou qui semple important pour l'enfant Asperger, et non pas parce que l'activité est la dernière mode et que l'enfant se doit de « jouir » d'une bonne réputation. L'intérêt est souvent une activité solitaire et intuitive, menée avec une grande passion, et n'étant généralement pas partagée avec les membres de la famille et les pairs. Le degré d'expertise et de talent peut être extraordinaire et déboucher sur des succès à l'école ou dans des concours nationaux, par exemple en orthographe ou en mathématiques, et sur une véritable admiration des autres.

L'intérêt peut porter sur les arts plastiques, sous forme d'une surprenante aptitude pour le dessin, la sculpture ou la musique. L'attention au détail, le réalisme photographique et l'usage des couleurs peuvent être exceptionnels. L'œuvre d'art est généralement associée à l'intérêt, par exemple pour les tableaux de trains à vapeur. Il peut y avoir des qualités rares telles que chanter parfaitement juste, ou une aptitude à communiquer les émotions par des compositions et des interprétations musicales, ce qui semble contraster fortement avec les difficultés que la personne rencontre à communiquer ses émotions par la parole et le langage corporel.

Au cours des années de préadolescence et d'adolescence, les intérêts peuvent évoluer jusqu'à inclure l'électronique et les ordinateurs, la littérature fantastique, la science-fiction et parfois une fascination pour une personne donnée. Tout cela reflète les intérêts des autres jeunes, mais l'intensité et l'objet de l'intérêt sont une fois de plus inhabituels.

Nita Jackson, une adolescente avec le Syndrome d'Asperger, décrit la progression de son intérêt pour les objets à un intérêt pour certaines personnes :

> *Mes préférences ont d'abord porté sur des objets en plastique tels que des bouteilles, Mes Petits Chevaux (My Little Ponies – j'en ai eu 44 au total dans ma collection, les alignant sur mon rebord de fenêtre dans l'ordre alphabétique) et les Barbies. J'ai ensuite progressé jusqu'aux êtres humains. Entre huit et douze ans, j'étais obsédée par des femmes que j'admirais et je voulais désespérément être comme elles, qu'elles soient fictives ou non. L'un de ces personnages était Tank Girl de Hewlett et Martin, une héroïne – garce d'une bande dessinée australienne qui pouvait priver de la lumière du jour quiconque osait se trouver sur son chemin.*
>
> *Elle avait un hybride mec/kangourou punk dénommé Booga en guise de petit ami, et une foule tapageuse d'amis faite d'hommes, de femmes, d'autres mecs/kangourous analogues, un koala parlant brillamment, drôle, attentif à sa tenue vestimentaire, Camp Koala, et un fourmilier (Mr Precocious), parmi d'autres encore. J'étais totalement entichée d'elle parce qu'elle était tout ce que je n'étais pas : grande, séduisante, au parler franc, frappant fort, dure, populaire, indépen-*

> *dante et demandée. Je lisais religieusement les bandes dessinées de Hewlett et Martin jusqu'à pouvoir les réciter mot à mot. Je devais avoir l'air ridicule, débitant la phraséologie de Tank Girl en plein milieu des conversations, lorsque cela ne rimait à rien.*
>
> *Un exemple typique pourrait être :*
>
> *Maman : Qu'est ce que tu as fait à l'école aujourd'hui ?*
>
> *Moi : Où diable est David Essex enfin Booga ? Et au fait, Camp Koala dit que tu frappes la première. (Jackson 2002, p. 37)*

Il peut y avoir une fascination pour un personnage donné, mythologique, historique ou réel. L'intérêt porté à une personne réelle peut être interprété comme un « coup de foudre » de l'adolescence, mais son intensité peut aboutir à des problèmes d'accusations, de harcèlement et à une mauvaise interprétation des intentions. L'intérêt pour la littérature, les personnages et les figures fantastiques peut être si intense que la personne développe ses propres jeux de rôles et des capacités approfondies de dessin fondées sur l'intérêt spécial.

Certains adolescents et adultes Asperger semblent avoir une aptitude naturelle à comprendre les langages de programmation et le graphisme sur ordinateur, et ont souvent des aptitudes développées dans ce domaine. Cet intérêt est valorisé par les pairs et il y a une culture adolescente bien distincte d'experts en informatique. De telles personnes auraient auparavant passé pour des nulles et auraient été méprisées par leurs pairs, mais sont actuellement appréciées parce qu'elles connaissent les codes qui permettent de tricher, savent résoudre les problèmes informatiques, et peuvent être décrites comme des héros, non comme des « perdants », dans les films et les émissions populaires de télévision.

Les adultes Asperger sont plus enclins à lire qu'à parler de leur intérêt, qui peut devenir un hobby et même offrir un emploi. Ces adultes sont considérés comme experts dans un domaine spécialisé qu'une association de loisirs ou un groupe d'intérêts peut valoriser, ou bien ils peuvent obtenir un emploi pour donner des informations et des conseils sur ce domaine spécialisé. Les Asperger sont par essence des experts.

2 Catégories d'intérêts

Il semble y avoir deux catégories principales d'intérêts : la collection et l'acquisition de connaissances sur un sujet ou un concept donné.

a. Collections

Hans Asperger a décrit le premier, la tendance des enfants ayant une personnalité autistique à être d'avides collectionneurs :

> *Très souvent, la relation des enfants autistes aux choses se réduit à la collection, et là encore, à la place de l'ordre harmonieux et de la richesse d'une vie affective normalement équilibrée, nous voyons des déficiences et des espaces vides, dans lesquels des domaines singuliers se développent dans des proportions excessives. Les collections que privilégient les enfants autistes apparaissent comme des possessions dénuées d'âme. Les enfants accumulent les choses simplement pour les posséder, non pour faire quelque chose d'elles, pour jouer avec elles ou les modifier. Ainsi, un garçon de six ans avait l'ambition de collectionner 1000 boîtes d'allumettes, un but qu'il poursuivait avec une énergie fanatique. (Asperger [1944] 1991 p. 81-82).*

Faire des collections d'objets inhabituels peut également se manifester chez les adultes Asperger.

Robert Sanders décrit dans son autobiographie son intérêt à collectionner les vieux téléphones :

> *Pour donner un exemple de l'aspect unique de ma collection de vieux téléphones : lorsque j'étais en Nouvelle-Zélande en 1986, j'ai remarqué que beaucoup de petites villes avaient à l'époque (plus maintenant) des standards téléphoniques manuels avec des opérateurs faisant les connexions pour tous les appels. Pour être plus précis, Kaikoura, 3000 habitants, avait un standard manuel avec neuf opérateurs. Les téléphones étaient en bakélite noire et chacun d'eux avait une manivelle.*
>
> *Au début de l'année suivante, j'ai écrit à New Zealand Post Office (leur entreprise de téléphones) et demandé s'il était possible de m'envoyer quelques-uns de ces téléphones à manivelle. Le responsable m'a répondu en disant que Kaikoura était passée à un système automatique le 15 octobre 1986, et qu'ils vendaient le vieux matériel pour deux dollars néo-zélandais pièce. J'ai écrit encore en envoyant de l'argent pour en acheter trois, ce qui, frais de port inclus, faisait un montant d'environ 60 dollars américains. Après réception de mon argent, il me les a fait parvenir par bateau.*
>
> *Quelques années plus tard, j'étais à nouveau en Nouvelle-Zélande, et en passant par Kaikoura j'ai rendu visite au bureau de poste. Le responsable était toujours là, et je l'ai remercié de m'avoir vendu et envoyé ces téléphones à manivelle, que j'appréciais beaucoup. Il m'a surpris en me disant que j'étais le seul Américain qui lui ait écrit et lui ait demandé des téléphones à manivelle.*

> *Vraiment le seul?! J'ai soudain compris combien j'étais unique, enfin, combien de nombreuses personnes de ce monde sont uniques. Je pensais simplement qu'il y aurait au moins 10 ou 20 Américains, parmi lesquels des collectionneurs de téléphones, à commander des téléphones à manivelles de Kaikoura. (Sanders 2002 p.54)*

Au fur et à mesure que le nombre d'objets accumulés augmente, le besoin d'un système de catalogue ou de «bibliothèque» se fait sentir. Le système doit être logique, mais peut être excentrique. Lorsque Gisela et Chris se sont mariés, ils partageaient un intérêt pour la musique classique et ont mis en commun leur collection d'enregistrements. Chris a le Syndrome d'Asperger, sa femme n'en est pas atteinte quant à elle. Il a terminé le catalogue et le classement de la collection mutualisée d'enregistrements selon la date de naissance du compositeur plutôt que dans l'ordre alphabétique (Slater-Walker et Slater-Walker 2002). Son système de classement était logique et peut-être intellectuellement et fonctionnellement supérieur au système alphabétique où Bach se trouve à côté de Bartok, deux compositeurs très différents. La collection linéaire d'enregistrements qui utilise la date de naissance du compositeur est par ailleurs représentative de l'évolution des styles musicaux. Pourtant, la plupart des gens traditionnels ne connaissent pas la date de naissance d'un compositeur pour les aider à trouver un enregistrement donné dans une collection.

Dès lors qu'il s'agit de montrer les objets, un système particulier de classement peut être créé, avec une fascination pour la symétrie. Si quelqu'un vient à déplacer, volontairement ou non, un objet hors de la séquence, la personne Asperger peut devenir extrêmement agitée et déterminée à rétablir la symétrie.

b. Acquérir des connaissances et une expertise

La collection d'objets peut mûrir en une collection de faits sur un sujet ou un concept donnés, la personne devenant un expert de son intérêt spécial. L'enfant peut bombarder les adultes de questions sur le sujet, en n'étant généralement pas conscient des signes de lassitude ou d'irritation de l'adulte contraint à répondre à des questions incessantes. Les signes non verbaux et le contexte qui seraient évidents aux autres enfants ne sont pas perçus par la personne Asperger, qui semble être dans un état d'enthousiasme semblable à de la transe.

L'enfant ou l'adulte peut accumuler des connaissances encyclopédiques de faits. Carolyn, une adulte Asperger, m'a écrit dans un e-mail que les «faits sont importants pour nous parce qu'ils nous mettent en "sécurité" dans ce qui est autrement un monde très instable. Les faits bruts

donnent réconfort et sécurité ». L'enfant ou l'adulte peut compiler les faits sous forme de listes, et finalement mémoriser les faits et les chiffres. La personne ressemble à un scientifique en train de collecter des données, qui peuvent être aussi excentriques que des plaques d'immatriculation ou la localisation des émetteurs radio du pays ou de la région.

Une étude menée de 1950 à 1980 sur les enfants examinés par Hans Asperger dans sa clinique en Autriche montre que certains sujets sont très attirants pour l'enfant avec le Syndrome (Hippler et Klicpera 2004). L'intérêt le plus courant était les animaux et la nature, pouvant commencer par un intérêt pour les dinosaures, connu chez beaucoup de jeunes enfants, bien que le caractère approfondi des connaissances et le monopole des dinosaures sur les conversations et le temps libre de l'enfant puissent être inhabituels.

L'intérêt pour les animaux peut se transformer en un intérêt pour certaines classifications d'animaux, par exemple d'arachnides (araignées) ou de reptiles du désert. Le deuxième intérêt le plus répandu est technique et scientifique, et peut porter sur les particularités techniques de certains véhicules, tels que les voitures BMW ou les trains Deltic, ou être un intérêt pour une branche donnée de chaque science, par exemple les volcans pour la géographie, les planètes pour l'astronomie, les nombres premiers pour les mathématiques, le tableau périodique des éléments pour la chimie. Le troisième intérêt le plus fréquent est le réseau de transports en commun. Cela peut se traduire par un apprentissage de toutes les stations d'un réseau de métro, la remise en état de vieux véhicules, ou des voyages sur des lignes obscures de chemin de fer. D'autres intérêts peuvent être le dessin, souvent basé sur un thème ou une bande dessinée donnés, ou consistant à dessiner des animaux avec un réalisme photographique ; ou encore la musique, en tant qu'auditeur, joueur ou collectionneur d'enregistrements (Mercier, Mottron et Belleville 2000).

Une étude récente faite par des parents d'enfants Asperger confirme les thèmes et objets principaux des intérêts spéciaux initialement identifiés par Hans Asperger (Bashe et Kirby 2001). Néanmoins, l'étude de Bashe et Kirby reflète des intérêts actuels qui n'existaient pas lorsque Hans Asperger était clinicien, tels que les intérêts pour les jeux vidéo et les dessins animés japonais, ou encore pour les films de science-fiction.

Le savoir « encyclopédique » de l'enfant peut devenir assez remarquable, et il ou elle est perçu(e) comme un « petit professeur » désireux de lire des choses, poser des questions aux adultes, et instruire ses pairs sur cet intérêt (d'une manière ressemblant davantage à celle d'un professeur qu'à celle d'un camarade). On peut avoir l'impression que l'enfant est un génie potentiel, mais les enseignants remarquent que, bien que le niveau d'attention de l'enfant et son attention aux détails soient assez impressionnants lorsqu'il est plongé dans son intérêt spécial, ce degré de motivation, d'attention et d'aptitude est manifestement absent lorsque

l'enfant se livre à d'autres activités dans la salle de classe, en particulier celles qui intéresseraient ses camarades.

L'objet de l'intérêt change inévitablement, mais au moment déterminé par l'enfant, et un autre intérêt spécial, là encore choisi par l'enfant et non un parent, le remplace. La complexité et le nombre d'intérêts varient en fonction du niveau de développement et des capacités intellectuelles de l'enfant. Au fil du temps, on assiste à une progression vers des intérêts multiples et plus abstraits ou complexes, tels que des périodes de l'histoire, certains pays ou cultures. De nombreux enfants développent deux intérêts spéciaux simultanés ou plus, et le nombre d'intérêts simultanés augmente avec la maturité (Bashe et Kirby 2001).

3 Les intérêts des filles et des femmes

Les filles et les garçons Asperger peuvent avoir les mêmes intérêts spéciaux, par exemple être des experts du Titanic ou collecter passionnément les cartes Pokémon. Néanmoins, j'ai remarqué quelques différences entre les intérêts des garçons et des filles Asperger. Une petite fille Asperger peut avoir un intérêt spécial typique des intérêts des filles en général, par exemple collectionner les poupées Barbie, mais cette fille Asperger peut avoir beaucoup plus de poupées que ses camarades, les poupées pouvant être rangées dans un ordre particulier, et elle ne joue généralement pas aux poupées Barbie avec ses amies. Elle peut utiliser les poupées en tant que figurines pour représenter les vraies personnes de sa vie, re-jouer des événements pour améliorer sa compréhension des situations sociales, de la même façon que rejouer une vidéo peut aider à interpréter ce qui se passe dans une scène de film complexe. Les poupées peuvent aussi être utilisées pour répéter ce qu'il faut dire dans des situations futures, et peuvent devenir des amies de substitution qui, contrairement peut-être aux vraies filles de sa vie, la soutiennent, l'intègrent dans leur groupe et sont gentilles avec elle. L'intérêt est solitaire et fonctionnel.

Les garçons tout comme les filles peuvent rechercher les faits dans un domaine d'intérêt, souvent scientifique, et leurs lectures les plus appréciées peuvent être des encyclopédies et des annales. Néanmoins, j'ai remarqué que certaines filles Asperger pouvaient développer un intérêt spécial pour la fiction plutôt que pour les faits. L'intérêt pour la fiction peut faire collectionner et lire plusieurs fois les œuvres d'un auteur tel que J.K. Rowling ; ou alors il peut y avoir une fascination pour la littérature classique telle que les pièces de théâtre de Shakespeare, ou les histoires de Charles Dickens ou Roald Dahl.

Cela n'a pas pour objectif de réussir aux cours de littérature anglaise, mais provient d'un réel intérêt pour les grands auteurs et leurs œuvres. La petite fille peut s'échapper dans un monde irréel et peut songer à écrire

elle-même de la fiction. Cela peut être le point de départ d'une carrière d'auteure. Lire et écrire de la fiction peut aussi être une activité visant à aider indirectement à apprendre davantage sur les pensées intérieures des autres personnes, conjointement à l'acquisition des aptitudes de la Théorie de l'Esprit.

Parfois l'intérêt spécial porte sur les animaux, mais il peut avoir une telle intensité que l'enfant agit comme s'il était l'animal : si par exemple l'intérêt porte sur les chevaux, la petite fille peut vouloir dormir dans une écurie. Les animaux peuvent reconnaître intuitivement quelqu'un qui les aime et ne leur veut aucun mal : une telle relation peut remplacer celle des amis de race humaine. Les animaux ne déçoivent pas, ne harcèlent pas et ne se comportent pas de manière capricieuse comme il arrive avec les êtres humains, et ne jugent pas lorsqu'ils écoutent la personne décrire les événements de la journée.

Pendant l'adolescence, certaines filles (et parfois garçons) Asperger peuvent développer un intérêt pour les mondes fantastiques. L'intérêt peut être pour la science-fiction et la littérature de science-fiction, mais aussi pour les fées, les sorcières et les monstres mythologiques. Un intérêt intense pour le surnaturel peut être confondu avec certaines caractéristiques associées à la schizophrénie, et le clinicien doit être attentif aux différences qualitatives et fonctionnelles entre un intérêt spécial pour le surnaturel et les premiers signes de schizophrénie.

Une manière constructive pour les jeunes filles et les femmes Asperger de se familiariser avec les relations et les attentes sociales est de regarder souvent les *sitcoms* à la télévision. L'intrigue qui s'y déploie fournit un aperçu voyeur des relations interpersonnelles, ainsi qu'un script potentiel pour des rencontres « en vrai ». L'intérêt spécial pour les sitcoms a le mérite d'être une fenêtre sur le monde social. Cette activité donne également un point d'ancrage « sûr » à partir duquel on peut observer et assimiler des connaissances sur les amitiés et les relations plus intimes. Néanmoins, les rôles des personnages et le jeu à l'écran peuvent être dramatisés à l'excès et inappropriés pour que la personne avec le Syndrome d'Asperger utilise le script dans des situations de la vie réelle.

Chez un adulte, un intérêt intense pour la littérature peut faire lire des livres de vulgarisation sur la psychologie, qui donnent des conseils pratiques et très utiles sur les relations. Liane Holliday Willey, qui a le Syndrome d'Asperger et dont la carrière universitaire a été mue par son amour du langage et de la littérature, juge que lire des livres sur le développement normal des enfants lui a permis d'être mieux capable de comprendre ses propres enfants (Willey 2001). Lorsqu'ils sont confrontés à un problème, les gens Asperger recherchent la connaissance si l'intuition n'est pas fiable.

4 La fonction de l'intérêt spécial

Très peu de recherches ont été faites sur les origines et la fonction des intérêts spéciaux associés au Syndrome d'Asperger, mais mon expérience clinique étendue et la lecture des autobiographies d'adultes Asperger montrent qu'ils ont un certain nombre de fonctions.

a. Surmonter l'anxiété

Une manière intelligente et pratique de réduire la peur et d'en savoir plus sur la cause de l'anxiété : pour tout le monde, le savoir est un antidote à la peur. Lisa Pyles, mère d'un garçon Asperger, a écrit dans la biographie de son fils que l'intérêt pouvait aider l'enfant à contrôler ses peurs. L'intérêt de son fils pour les sorcières était sa manière de faire face à sa peur d'elles (Pyles 2002). Plusieurs patients m'ont décrit comment quelque chose dont on a peur pouvait se transformer en intérêt spécial. La peur du bruit de la chasse d'eau des toilettes peut évoluer vers une fascination pour la plomberie ; une forte sensibilité auditive au bruit de l'aspirateur peut déboucher sur une fascination pour les différents types d'aspirateurs, leur fonctionnement et leur utilité. Je connais plusieurs filles Asperger qui avaient très peur du tonnerre, et qui ont développé un intérêt spécial pour les stations météorologiques pour prédire les orages imminents. Liliana, une adulte Asperger, a décrit comment, dans son enfance, elle avait eu peur des araignées, mais qu'elle avait décidé de surmonter sa peur en lisant tous les livres qu'elle pouvait trouver sur les araignées, finissant par chercher les araignées pour les étudier. Matthias m'a expliqué dans un e-mail que « Quand je suis rempli de peur ou me sens troublé, j'ai tendance à parler des systèmes de sécurité, l'un de mes intérêts spéciaux ».

Les enfants traditionnels peuvent faire cesser leurs peurs grâce au réconfort et à l'affection de leurs parents et amis, mais cette méthode pour surmonter l'anxiété peut ne pas se révéler aussi efficace pour les enfants Asperger. Néanmoins, leur force relative est dans l'aptitude à acquérir des connaissances factuelles, et cela peut être leur manière de réduire l'anxiété.

b. Une source de plaisir

Certains intérêts commencent par une expérience agréable. L'intérêt est une commémoration, il est lié au souvenir d'un temps plus heureux ou plus simple (Tantam 2000a). L'un des premiers intérêts de ma belle-sœur (qui a de fait duré plusieurs décennies) étaient les trains ; pour être

plus précis, un type particulier de locomotive diesel connue sous le nom de Deltic. Les paragraphes ouvrant mon livre *Le Syndrome d'Asperger* publié en 1998, contenaient une description fictive mais représentative de ma belle-sœur et de sa tendance à parler avec enthousiasme aux étrangers à propos des trains Deltic.

Elle m'a envoyé récemment une brève autobiographie (inédite), dans laquelle elle écrit :

> *La plupart des périodes heureuses étaient pendant les vacances, c'est pourquoi j'aime les bateaux et les trains (les seules fois où je voyais ces choses-là). Ces moments étaient pour moi plus rassurants et stabilisants.*

Le lien avec le plaisir est illustré par l'exemple d'un jeune enfant Asperger qui est allé dans un parc à thèmes et y a découvert les montagnes russes.

L'expérience émotionnelle de l'accélération et de la chute a été extrêmement exaltante pour lui, et il voulait passer presque toute la journée sur le devant du train, criant non de peur mais de plaisir. Toutes les fois qu'il voyait par la suite des images de montagnes russes, lisait quelque chose sur elles ou en parlait, il constatait un « retour » de l'euphorie qu'il avait ressentie lors de son premier voyage sur les montagnes russes. Il a par la suite développé un intérêt spécial pour les montagnes russes, et lorsque nous nous sommes rencontrés, il m'a donné un « cours » fascinant et détaillé sur l'histoire et les différents types de montagnes russes. Il était âgé d'à peine huit ans.

Dans son manuel pour les adolescents Asperger, Luke Jackson explique que :

> *Lorsque je me concentre sur ce qui me fascine, que ce soit les dinosaures (je me hâte d'ajouter : quand j'étais petit), le Pokémon, et surtout les jeux PlayStation, les ordinateurs – cela a toujours été mon obsession immuable – ou quoi que ce soit d'autre, je ressens une excitation qui me submerge et que je ne peux pas décrire. (Jackson 2002)*

L'intérêt peut être une source d'humour. Grâce, une jeune femme a par sa fantaisie conçu tout un monde, et dessine des machines imaginaires avec des noms étranges, tels que « *Turbo cabine ventilo câlin* » et « *Machine macho glinker-flinker* ». Les néologismes et les mots imaginaires sont un trait du Syndrome d'Asperger, et Grâce intègre son intérêt au sein de ses peurs et de ses plaisirs. Grâce hait les pantalons de velours, et a inventé « *velouropantalonormaliseur* ». Ses calembours ou blagues sont basés sur son intérêt et ne sont pas destinés à faire rire les autres pour un amusement collectif (Werth *et al.* 2001).

Lorsque j'examine et discute des plaisirs de la vie d'un adulte Asperger dans le cadre des programmes de Thérapies Cognitives et Comportementales, les plaisirs associés à l'intérêt spécial sont très supérieurs à beaucoup d'autres plaisirs de la vie.

De fait, découvrir et ajouter un objet extrêmement rare à la collection peut être perçu comme un « orgasme » intellectuel ou esthétique qui surpasse toute autre expérience interpersonnelle agréable.

Le plaisir ou l'agrément peut aussi être lié à la maîtrise d'une aptitude particulière, et peut représenter un moyen de valorisation et de maturation personnelle (Mercier *et al.* 2000). L'aptitude peut valoir les éloges de la part des membres de la famille, déboucher sur de vraies amitiés, être une forme de compensation, et stimuler l'estime de soi, en particulier si la personne ne réussit pas dans les aspects sociaux et interpersonnels de la vie.

c. Une méthode de relaxation

Les activités répétitives peuvent aider la personne à réduire les sentiments de stress et à se détendre par l'aspect prévisible de la routine. L'expérience clinique des Asperger a montré que le degré ou la prédominance de l'intérêt dans la vie quotidienne de la personne était proportionnelle au degré de stress : plus le stress est important, plus l'intérêt est intense. Avec le vocabulaire de la psychologie, l'intérêt agit comme un renforcement négatif, c'est-à-dire qu'il met fin à une sensation désagréable. L'intérêt peut aussi agir comme une forme de blocage de la pensée : aucune pensée angoissante, critique ou dépressive ne peut s'introduire dans la pensée consciente lorsque la personne est fascinée par l'intérêt spécial. La perception du temps est également altérée, et l'adolescent qui a passé cinq heures derrière l'ordinateur se plaint que ce temps n'ait pas été assez long, et a l'impression que cela n'a duré que cinq minutes. Le temps passe plus vite lorsqu'on s'amuse.

L'un de mes patients est un musicien de rock à succès. Il est quelqu'un d'extrêmement nerveux et timide. Pendant ses années de lycée, il rentrait de l'école à la maison agité et mentalement épuisé, se retirait dans sa chambre à coucher, et concentrait son attention sur l'écoute du rock. Le rock et la musique populaire d'une année donnée, quelques années avant sa naissance, devinrent son intérêt spécial. Écouter de la musique était sa manière de se relaxer, mais il a aussi acquis la capacité à exprimer ses pensées et ses sentiments par la création de musiques originales, qui traduisaient mieux et plus efficacement ses pensées et sentiments que la parole habituelle. Ses chansons sont devenues extrêmement connues, et il a fait des tournées dans le monde entier avec son groupe de rock. Je lui ai demandé comment, en tant que personne tellement timide, il parvenait

à jouer en face de dizaines de milliers de personnes. Il a répondu : « *Ma musique me protège* ». Mais lorsque la musique s'arrête, il doit quitter la scène aussi vite que possible.

Dans son autobiographie, Liane Holliday Willey explique en quoi l'un de ses intérêts est une source de relaxation et de plaisir :

> *À ce jour, l'architecture demeure l'un de mes sujets favoris, et maintenant que je suis plus âgée, je cède à mon intérêt, me laissant aller au plaisir qu'il me procure. À bien des égards il est l'élixir parfait pour tout ce qui me pose des difficultés. Lorsque je me sens secouée et tendue, je sors mes livres d'histoire de l'architecture et de dessin d'ingénieur, et pose mon regard sur les types d'espaces et d'arènes qui font sens pour moi, les linéaires, les lignes droites, et les bâtiments à étage qui reflètent un équilibre solide. Lorsque je me sens rouillée par trop d'erreurs de langage et trop d'échecs de communication, j'ai recours à mes logiciels d'aménagement intérieur, et me mets à construire un domicile parfait. (Willey 1999 p. 48)*

d. Une tentative pour parvenir à la cohérence

Les routines que l'on s'impose dans la vie quotidienne et qui peuvent faire partie d'un intérêt spécial assurent une plus grande prévisibilité et certitude dans la vie. La personne met en place un système de catalogage et d'ordonnancement fondé sur la logique et la symétrie qui est rassurant et apaisant. Les personnes Asperger ont souvent des difficultés à vivre parmi les schémas de fonctionnement et les attentes de la vie quotidienne et à y faire face. L'intérêt tend à faire appel à l'ordre, par exemple en cataloguant les informations ou en créant des tableaux ou des listes.

Une théorie psychologique développée par Uta Frith et Francesca Happé (1994) peut aider à comprendre certains aspects des intérêts spéciaux et de l'adhésion à des routines et des rituels. Leur théorie observe que les enfants et adultes Asperger ont un système différent de gestion des informations, qui se concentre sur les détails de l'environnement plutôt que sur la « Gestalt » ou « *tableau d'ensemble* », et tendent à se « *perdre* » dans les détails. La personne peut ne pas percevoir un contexte ou une signification plus large, et avoir des problèmes de « *cohérence centrale* ». Du fait que la personne a une « *faible cohérence centrale* » (le terme psychologique proposé à l'origine par Frith et Happé), les intérêts sont une tentative d'atteindre une cohérence qui se dérobe.

Lorsque la personne Asperger découvre ou impose une classification à son intérêt, telles les différentes classifications des insectes ou le tableau périodique des éléments, ou a conçu un système de catalogage, il ou elle atteint une compréhension et une prévisibilité qui se révèlent

extrêmement satisfaisants. Ainsi, les intérêts peuvent être une tentative de faire de l'ordre à partir du chaos apparent.

Un intérêt pour les trains pourrait être imputé à la fascination pour cet ordre (les wagons sont alignés l'un derrière l'autre) et pour la prévisibilité du résultat (le train doit rester sur les rails). Un intérêt pour la symétrie ou les motifs répétitifs est aussi un facteur explicatif de l'intérêt pour les rails parallèles, les wagons-lits ou les attelages.

Luke Jackson écrit :

> *Je dirais que collectionner quelque chose est une manière assez inoffensive pour se sentir en sécurité et personne ne devrait empêcher quiconque de le faire. Organiser les choses est une manière merveilleuse de se débarrasser du sentiment de chaos que suscite la vie dans un monde tellement désorganisé. (Jackson 2002 p.50)*

Chez les adolescents et les adultes, la recherche des ressorts ou des règles de la vie peut comporter une fascination pour non seulement les lois scientifiques, mais aussi les lois juridiques, débouchant sur une carrière dans les métiers du droit, et les lois religieuses, avec un intérêt corollaire pour la Bible et la religion fondamentaliste. Cela peut aussi faire entrer la personne dans un groupe de gens comme elle, qui partagent les mêmes croyances et forment une communauté avec des valeurs similaires.

Néanmoins, il faut faire attention au fait que la personne Asperger ne soit pas recrutée sans le savoir par des organisations extrémistes, en raison de sa vulnérabilité sociale. Cela peut arriver lorsque l'intérêt concerne la politique, et que la personne pense et agit selon une vision extrémiste « blanc ou noir ».

e. Comprendre le monde physique

La personne Asperger a des facilités naturelles avec le monde physique plutôt qu'avec le monde interpersonnel, et cela se reflète dans le choix de ses intérêts (Baron-Cohen et Wheelwright 1999). Tandis que les autres enfants explorent le monde social, les enfants Asperger explorent des objets, des machines, des animaux et des concepts scientifiques.

Nous parlons de la « quête de toute une vie des ressorts et du sens de la vie » : ceux qui ont le Syndrome d'Asperger semblent avoir une aptitude naturelle à déterminer la fonction des choses, et un intérêt inné pour ce qui influence physiquement la vie, par exemple la science (en particulier la météorologie et la géographie), et les ressorts ou formules de la vie déterminés par l'histoire, la biologie et les mathématiques. Les autobiographies des adultes Asperger décrivent souvent combien chaotique et imprévisible est leur perception de leur vie quotidienne. Un intérêt spécial

pour certains aspects du monde physique peut donc apporter de grands bénéfices à ces personnes, leur permettant d'accéder aux schémas et à la prévisibilité dont ils raffolent.

f. Création d'un monde alternatif ou irréel

L'intérêt peut être précieux pour la personne Asperger lorsqu'il forme un monde alternatif, dans lequel il ou elle est heureux/se, a du succès et est apprécié(e).

Ma belle-sœur écrit dans son autobiographie inédite que :

> *Lorsque j'avais environ sept ans, j'ai sans doute vu quelque chose dans un livre qui m'a fascinée et qui me fascine toujours. Parce que cela ne ressemblait à rien de ce que j'avais vu auparavant, et n'avait rien à voir et était très éloigné de notre monde et de notre culture. C'était la Scandinavie et ses habitants. En raison de son étrangeté, cela était totalement différent et opposé à tout et à quoi que ce soit de connu pour moi. Cela était mon échappatoire, un monde onirique où rien ne m'évoquerait ma vie quotidienne et tout ce dont elle m'a affligée. Les gens de cet endroit magnifique avaient l'air totalement différent des autres personnes du « monde réel ». En regardant ces visages, je ne pouvais songer à aucun de ceux qui m'avaient humiliée, effrayée ou réprimandée. Le revers de la médaille était que je tournais le dos à la vraie vie, et son aptitude à blesser, et m'enfuyais.*

Elle a développé un intérêt spécial pour la Scandinavie, en particulier pour les Vikings. Elle exigeait de sa mère de lui faire un costume viking, dont un bol à pudding inversé avec des « *cornes* » attachées en guise de casque. À l'âge de huit ans, elle se promenait autour de son village natal en Angleterre en faisant semblant d'être une Viking. Heureusement que le jeu de rôle ne s'était pas étendu aux actes des vrais Vikings d'il y a un millénaire, c'est-à-dire voler le bétail ou extorquer de l'argent.

L'intérêt peut porter sur des périodes de l'histoire, par exemple l'ancienne Égypte, sur d'autres pays, en particulier le Japon (un pays célèbre par sa fascination pour la technologie et la création de personnages de dessins animés), et sur la science-fiction.

La quête est celle d'un monde différent, passé, présent ou futur, qui soit une alternative au monde vécu par la personne Asperger, dont la vraie vie est souvent marquée par un manque de succès en matière d'intégration sociale et d'amitiés.

Daniel Tammet, atteint du Syndrome d'Asperger, a acquis une aptitude remarquable dans les mathématiques, qui pendant son enfance ont été son intérêt spécial. Il explique dans une interview qu'à l'école

primaire, il se promenait dans la cour de récréation et comptait le nombre de feuilles et d'arbres au lieu de se mêler à ses camarades (*Metro* 2006 p. 10). Lorsqu'il ressentait de l'anxiété, il comptait dans sa tête avec les carrés des nombres. Il tient les nombres pour des amis et décrit son attachement à eux comme émotionnel plutôt qu'intellectuel. Il s'intéresse aux nombres « de la même manière qu'un poète humanise une rivière ou un arbre à travers une métaphore » (*Sunday Mail* 2005 p. 69).

Une fuite dans un monde imaginaire ou alternatif peut avoir différents avantages pour la personne avec le Syndrome d'Asperger. Cependant, cela peut éveiller quelques soucis lorsque la différence entre les mondes réel et imaginaire devient trop grande, et que la personne se retire dans le monde irréel pour une durée disproportionnée. Parfois il y a un brouillage de la ligne séparant l'imaginaire de la réalité, et la personne commence à écarter de sa vie d'autres activités importantes.

g. Un sens de l'identité

Les jeunes enfants Asperger peuvent devenir de plus en plus conscients de ne pas être appréciés et de ne pas réussir dans les situations sociales, peuvent acquérir une mauvaise estime de soi, être tristes et différents ; ils se perçoivent eux-mêmes comme ayant un statut et une valeur faible au sein de leur groupe d'enfants.

Un intérêt pour les superhéros tels que Spiderman et des jeux de rôles avec eux, peuvent être une manière de parvenir au succès social et à l'admiration. Souvent le superhéros est quelqu'un qui a deux identités, une personne timide, souvent douce et sans succès, qui est capable de se transformer en quelqu'un ayant des aptitudes spéciales, capable de vaincre l'adversité. Au lieu d'être un « perdant », il ou elle devient un héros. Ainsi, le superhéros fournit à l'enfant un aspect manquant à sa vie, un alter ego.

Dans un e-mail que j'ai reçu de Jennifer McIlwee Myers, une adulte Asperger, elle m'explique que :

> *Les sujets morbides et terrifiants sont une manière de faire face à sa propre différence, ainsi qu'à la peur constamment justifiée de la souffrance et du rejet. Exemple : un intérêt commun pour les « monstres » représente une tribune pour gérer intellectuellement sa propre étrangeté ; les œuvres d'Edgar Allan Poe et de H.P. Lovecraft représentent un échappatoire pour les sentiments à la fois de paranoïa et de différence ; s'identifier à la fatalité et aux monstres dangereusement incompris (tels que Frankenstein, le Loup-garou et le Fantôme de l'Opéra), permet de faire face au sentiment très difficile et douloureux d'être un outsider. Si un intérêt sert un objectif légitime, il devrait être toléré même s'il est étrange ou contraire au bon goût.*

L'un des « déclencheurs » d'un intérêt spécial peut être une lecture sur quelqu'un de différent, un marginal tel que Harry Potter dans les livres de J.K. Rowling. L'enfant Asperger est capable de s'identifier à l'adversité à laquelle est confronté le héros de l'histoire, et rêve d'avoir les aptitudes exceptionnelles qui sont en fin de compte reconnues dans le personnage du héros triomphant.

L'intérêt spécial est aussi important pour aider à créer un sens de l'identité personnelle chez les adultes. Dans les conversations, les adultes Asperger se décrivent eux-mêmes par leurs intérêts plutôt que par leur personnalité. Collectionner des objets donne un sentiment à la fois de sécurité et d'identité.

Bien que de nouveaux intérêts puissent apparaître, la personne Asperger est généralement extrêmement réticente à toute suggestion visant à jeter à la poubelle les objets précédemment chéris, devenus des encombrants qui prennent de la place. Son sens de l'identité et son passé personnel se définissent par la collection, et suggérer leur élimination est quasiment équivalent à suggérer d'amputer un doigt.

h. Pour passer le temps, faciliter la conversation et montrer son intelligence

Comment passer son temps autrement qu'en société ? L'intérêt spécial est une activité récréative agréable pour la personne Asperger qui augmente ses connaissances et peut avoir une valeur pratique, pour ce qui est par exemple de la programmation informatique et de la réparation de vieilles voitures.

Dans les situations sociales, si la personne Asperger n'est pas un bon interlocuteur, n'a qu'une faible idée de ce que sont les « petites conversations » et le « papotage » social, et n'est pas sûre des indices du contexte qui indiquent un sujet approprié de conversation, alors une conversation (ou un monologue) sur l'intérêt spécial offre une assurance et une aisance réconfortantes. Les mots sortent avec aisance et éloquence, grâce à de multiples entraînements au cours d'interactions similaires.

La personne Asperger peut supposer que l'autre personne partage la même fascination pour le sujet, ou qu'elle peut être « *touchée* » par le même degré d'enthousiasme.

Un désir courant chez les personnes Asperger est d'éviter de paraître stupides, et il peut y avoir une arrogance et une vanité intellectuelles compensatrices lorsque la personne se rend compte qu'il ou elle n'est pas aussi habile que ses pairs en matière de socialisation. L'une des manières de montrer son intelligence et d'impressionner les gens par son savoir consiste à débiter un monologue incluant des termes techniques qui ne sont pas familiers à l'auditeur. Si la personne avec le Syndrome

d'Asperger est professeur ou a une profession connue pour faire usage d'une terminologie spécialisée (telle que les métiers d'avocat, d'universitaire ou de médecin spécialiste), alors l'autre personne peut supposer qu'il ou elle est tout simplement un membre excentrique de ce métier, et tolérer ou admirer ce savoir obscur, en particulier si l'auditeur peut tirer profit de ce dernier.

5 Le point de vue des parents

Du point de vue des parents de l'enfant Asperger, l'intérêt spécial est synonyme de bien des problèmes. Les parents ont à étancher la soif quasiment inextinguible d'avoir accès à cet intérêt. Une enquête auprès des parents a montré qu'ils devaient souvent faire des déplacements pour remplacer ou acquérir un objet lié à l'intérêt spécial, qu'ils avaient déjà été en retard aux rendez-vous pour des raisons dues à cet intérêt spécial, et avaient fait des détours ou pris des vacances extraordinaires pour que leur enfant ait accès à son intérêt (Bashe et Kirby 2001).

La durée et la prépondérance de l'intérêt dans les jeux de l'enfant peuvent avoir d'autres conséquences. Les rendez-vous ludiques arrangés par les parents peuvent tomber à l'eau parce que l'enfant fait preuve d'un manque évident de réciprocité dans les activités de jeu choisies et les conversations. D'un autre côté, déterminer ce que l'enfant aimerait recevoir en cadeau d'anniversaire ou de Noël, ou quel livre il convient de lire avant d'aller au lit peut poser moins de problèmes.

La tendance à parler indéfiniment sur un sujet donné peut éprouver la patience des parents et des membres de la famille, en particulier si l'enfant ou l'adulte débite un monologue et ne semble pas intéressé par les pensées, opinions et expériences de l'autre personne. Dans son autobiographie, Donna Williams décrit que ses monologues n'étaient pas une tentative de dialogue, mais plutôt une vocalisation de sa pensée et des problèmes qu'elle était en train de résoudre.

> *Lorsque j'étais d'humeur bavarde, je me mettais souvent à parler encore et encore sur ce qui m'intéressait. Plus je grandissais, et plus je m'intéressais à certaines choses, et plus je parlais longuement d'elles. Discuter de tout et de rien ne m'intéressait vraiment pas ; je n'attendais pas non plus de réponses ou l'avis de l'autre personne, et je les ignorais souvent ou parlais en même temps qu'elles si elles m'interrompaient. La seule chose qui m'importait était de parler, dans une tentative de répondre à mes propres questions, et je le faisais souvent. (Williams 1998 p. 49)*

Malheureusement, la détermination de s'adonner à l'intérêt peut déboucher sur plus de problèmes lorsque l'enfant devient adolescent. Ce dernier peut

s'adonner à l'intérêt sans envisager soigneusement les conséquences. J'ai connu des adolescents Asperger qui s'intéressaient aux trains, et qui voyageaient sans songer à leur retour, ou sans informer leurs parents de leur voyage et de leur destination. Ils étaient aussi totalement inconscients de la détresse de leurs parents qui ne savaient pas où était leur fils ou fille et comment il ou elle allait. Le budget de la personne peut aussi être affecté si elle dépense une part disproportionnée de son revenu à son intérêt ; la famille est à son tour touchée, en devant subir les conséquences économiques ou dépenser de l'argent supplémentaire.

Par ailleurs, être privé d'accès à l'intérêt peut déboucher sur la colère. Dans son autobiographie, Luke Jackson décrit *: « Je ressens en moi une excitation extraordinaire que je ne peux décrire. Je dois tout simplement en parler, et l'irritation d'être arrêté peut facilement se transformer en folie furieuse » (Jackson 2002 p. 44)*. Les parents peuvent se faire du souci car une interruption de l'activité débouche sur une agitation extrême.

L'impossibilité d'avoir accès aux matériaux requis par l'intérêt peut mettre la personne Asperger en conflit avec la loi (Chen *et al.* 2003). Les adultes avec le Syndrome sont souvent très soucieux de ce que les autres se plient à la loi, mais ils peuvent être eux-mêmes tentés de commettre des délits afin d'obtenir de l'argent pour qu'ils aient accès à leur intérêt spécial (voir chapitre 15).

À l'école, l'enseignant peut se faire du souci parce que les monologues de l'enfant sur son intérêt spécial peuvent le faire apparaître excentrique, et donc susceptible d'être harcelé par les autres enfants, qui pensent que l'enfant Asperger est ennuyeux, pédant, égocentrique et malpoli. L'intérêt devient ainsi un obstacle à l'inclusion sociale. La détermination à parler ou à lire sur l'intérêt peut perturber la capacité de l'enfant à avoir d'autres activités. Le temps consacré à l'intérêt peut gêner l'apprentissage d'autres aptitudes (Klin, Carter et Sparrow 1997).

Un intérêt pour les armes blanches et à feu, ajouté à la tendance à ne pas réfléchir aux conséquences de ce que l'on dit « dans le feu de l'action » (et ceci peut inclure les menaces que les autres perçoivent comme susceptibles d'être mises à exécution), peuvent aboutir à la suspension ou à l'exclusion de l'école, ou parfois à la confrontation avec les forces de l'ordre.

6 Le point de vue du clinicien

L'intérêt spécial peut fournir beaucoup d'informations au clinicien. Pendant un examen de diagnostic, les adolescents et les adultes peuvent interagir avec le clinicien de manière réservée, réfléchissant avant de donner une réponse et étant quelque peu hésitants et réticents à parler. Cela est dû au fait qu'ils ne sont pas sûrs du « script » de la conversation

face à quelqu'un qu'ils ne connaissent pas bien, et qui observe et analyse leur comportement et leurs aptitudes. Ceci étant, cette particularité peut changer du tout au tout lorsque l'on aborde le sujet de leur intérêt spécial. Ils se détendent visiblement, font preuve d'enthousiasme, d'énergie, ainsi que de plaisir à impressionner le clinicien par leur savoir. Le contraste entre les deux « personnes » peut être un indicateur positif du Syndrome d'Asperger.

L'objet de l'intérêt peut également avoir une valeur clinique. Un changement de ce dernier au profit d'un sujet macabre tel que la mort peut indiquer une dépression clinique, et un intérêt pour les armes, les arts martiaux et la vengeance est un indicateur possible de harcèlement à l'école (voir chapitre 4).

L'enfant ou l'adulte peut collecter des informations sur un sujet qui est pour lui une cause de détresse ou de confusion émotionnelles, pour comprendre un sentiment ou une situation. Cela peut être la mort et la mortalité. Un exemple pourrait être celui d'un enfant Asperger qui avait une relation très étroite avec son grand-père. Tous deux se promenaient souvent autour de la ferme familiale, plongés dans des conversations sur les animaux et les machines de la ferme. Pendant l'une des promenades, le grand-père a eu un arrêt cardiaque et en est mort.

L'enfant n'a pas semblé pleurer la mort de son grand-père de manière conventionnelle, mais a acquis un intérêt spécial pour les maladies cardiaques, et a lu autant de livres qu'il pouvait en trouver sur les pathologies du cœur. Il voulait savoir exactement pourquoi et comment son grand-père adoré et admiré était mort.

L'intérêt peut devenir si intense et dominant dans la vie de la personne que le clinicien peut s'interroger s'il est encore agréable et a une valeur intellectuelle ou psychologique, ou au contraire s'il n'est pas devenu irrésistible et indésirable. L'inaptitude à contrôler le temps consacré à l'intérêt spécial peut témoigner d'un Trouble Obsessionnel Compulsif (Baron-Cohen 1990). Luke Jackson explique dans son autobiographie que : « *Je ne peux expliquer le sentiment si cette chose n'a pas été accomplie. Lorsqu'il survient, je me sens comme si tout mon corps était sur le point d'exploser* » (Jackson 2002 p. 56). Si l'intérêt spécial traverse la « frontière » psychologique et devient indésirable ou a un effet négatif sur la qualité de vie de la personne, alors elle peut avoir besoin d'une aide professionnelle pour le trouble anxieux (voir chapitre 6).

L'intérêt spécifique peut aussi être associé à un trouble fantasmatique (Kurita 1999). Cela peut être le cas si l'intérêt porte sur la littérature de science-fiction et les superhéros, et que la personne agit comme son héros, dans une tentative de réussir et d'être respectée par ses pairs dans les situations sociales. Cette caractéristique, ou adaptation au fait d'avoir le Syndrome d'Asperger, peut avoir une importance clinique lorsque la personne ne peut se séparer de son double, et croit qu'il ou elle a des pouvoirs spéciaux ou magiques, et est toute-puissante.

Certains aspects des intérêts spéciaux peuvent indiquer une déficience fonctionnelle (voir chapitre 9). L'un des rôles des lobes « exécutifs » ou frontaux du cerveau est le contrôle cognitif ou conscient de ce que la personne dit, en particulier l'aptitude à changer ou à inhiber des pensées et des actions. Lorsqu'une personne avec le Syndrome d'Asperger s'adonne ou se met à parler de son intérêt spécial, elle peut faire preuve d'obstination et être « prise au jeu », et avoir des difficultés considérables à penser ou à parler d'un autre sujet (Turner 1997). La personne semble avoir un esprit « monomaniaque », avec une détermination irrésistible à mener à bien l'activité ou le monologue. Les enfants et adultes Asperger disent souvent à quel point l'intérêt spécial domine leur pensée et combien il leur est difficile d'arrêter en cours de route la réflexion ou l'activité, et de faire quelque chose d'autre. C'est presque comme s'il y avait une obligation d'achèvement une fois que la personne a commencé. On ne peut pas interrompre ou distraire la personne, ni mettre fin à la réflexion avant sa conclusion naturelle.

Nous n'avons pas de modèle biologique du développement des intérêts spéciaux, mais une étude récente d'enfants traditionnels âgés de quatre ans a montré qu'un intérêt restreint chez les garçons et les filles avait une corrélation positive avec la testostérone fœtale (Knickmeyer *et al.* 2005).

Néanmoins, bien que cela puisse être l'un des facteurs ayant une influence sur le développement des intérêts spéciaux, il y a beaucoup d'autres facteurs décrits ci-dessus qui influencent eux aussi le développement des enfants et adultes Asperger.

Nous savons que l'intérêt spécial peut représenter une source de plaisir extrême pour l'Asperger. Ceci étant, plusieurs adultes à qui l'on a prescrit des médicaments contre l'anxiété, la dépression ou des problèmes de gestion de la colère ont fait observer que le médicament avait remonté leur moral, mais « nivelé » le plaisir de leur intérêt spécial. Le clinicien peut avoir à évaluer et à expliquer les avantages et les effets indésirables du traitement médicamenteux de l'humeur en général, y compris son effet sur le plaisir retiré de l'intérêt spécial.

La personne Asperger ou sa famille interroge souvent le clinicien sur les stratégies pour gérer, adapter, réduire, diversifier ou utiliser constructivement les intérêts spéciaux de la personne. Par chance, nous avons quelques suggestions.

a. Réduire, supprimer ou utiliser de manière constructive l'intérêt spécial

Tandis que l'enfant Asperger souhaite augmenter le temps qu'il ou elle passe à son intérêt spécial, les parents et les enseignants souhaitent

réduire la durée et la fréquence de cet intérêt. Cela afin de permettre à l'enfant de se livrer à une gamme plus étendue d'activités, ce qui est particulièrement important lorsque le temps consacré à l'intérêt semble de facto exclure l'interaction sociale avec les membres de la famille à la maison et avec les camarades à l'école, et affecte le travail à la maison. Quelles sont les stratégies qui peuvent réduire le temps consacré à l'intérêt ? Est-ce que l'on devrait mettre fin à certains intérêts, ou est-ce qu'ils peuvent contribuer à un objectif constructif ?

b. Contrôler l'accès

Le problème peut ne pas être l'activité en tant que telle, mais sa durée et sa prédominance sur les autres activités. On peut avoir un certain succès en limitant le temps disponible à l'aide d'une horloge ou d'un chronomètre. Lorsque le temps imparti est écoulé, l'activité doit cesser et on peut inciter activement l'enfant à se livrer à d'autres intérêts ou priorités, par exemple à avoir des contacts sociaux, et à terminer des tâches domestiques ou des devoirs. On peut rassurer l'enfant en disant qu'il y aura bientôt un autre moment prévu pour qu'il ou elle profite de son intérêt spécial. Il est important que les matériaux et les ressources de l'intérêt ne soient pas visibles lors de l'activité alternative. La tentation de continuer l'intérêt sera assez forte, c'est pourquoi la nouvelle activité devrait se dérouler dans une autre pièce ou dehors. L'activité de remplacement devra être quelque chose que l'enfant apprécie, même si elle n'est pas aussi agréable que l'intérêt spécial. La méthode consiste à rationner l'accès, et à favoriser une large gamme d'intérêts. Le « livre des plaisirs » décrit au chapitre 6 peut donner quelques suggestions d'activités alternatives.

Une partie intégrante du programme visant à contrôler l'accès peut consister à réserver spécifiquement un temps social ou de « qualité » pour se livrer à l'intérêt spécial en tant qu'activité sociale. Dans ce cas, les parents ou l'enseignant ont des plages horaires régulières pour parler de l'intérêt ou l'explorer ensemble. L'adulte veille à ce qu'ils ne soient pas distraits et que l'expérience soit agréable aux deux parties. Je trouve que de telles séances, souvent à la fin d'un rendez-vous clinique, peuvent être une occasion pour améliorer ma connaissance de sujets intéressants tels que le *Livre Guinness des Records*, les papillons, le Titanic ou les appareils météorologiques. Je suis ensuite en mesure de parler avec autorité et de me faire respecter par d'autres enfants Asperger que je rencontre et qui partagent le même intérêt que l'enfant devenu mon enseignant. La conversation peut devenir réciproque si vous, en tant qu'adulte, expliquez ce à quoi vous vous intéressez : vous pourrez passer du temps à deux en explorant les intérêts de l'autre.

c. Modifier ou supprimer des intérêts inacceptables

Si l'intérêt est potentiellement dangereux, illégal ou susceptible d'être mal interprété, comme par exemple un intérêt pour le feu, les armes ou la pornographie, on peut entreprendre de mettre fin, ou au moins de modifier l'intérêt, bien que l'expérience clinique suggère que ceci n'est pas une tâche facile. Vous devez expliquer pourquoi l'intérêt n'est pas acceptable par d'autres personnes, peut-être en faisant usage de Social Stories™ pour faire comprendre les conventions sociales. Vous devez également expliquer la législation en lien avec l'intérêt du moment, et chercher à le modifier (Gray 1998). Par exemple, un intérêt pour la pornographie peut être une manière de tenter de comprendre les relations et la sexualité. L'intérêt devient inacceptable lorsque l'adolescent ou l'adulte Asperger considère que des photographies sont des représentations réalistes des gens, et que les activités sexuelles qui y sont représentées sont un modèle de comportement pour un premier rendez-vous. Heureusement, nous avons désormais des programmes spécifiques pour informer les adolescents et adultes Asperger des niveaux appropriés d'intimité et de sexualité (Hénault 2005).

Les conversations autour de bandes dessinées (Comic Strip Conversations : représenter une situation par des silhouettes, ainsi que des bulles de pensée et de parole), également conçues par Carol Gray (1998), peuvent aider l'enfant à comprendre les perspectives des autres personnes. Les dessins représentent entre autres les pensées de l'enfant, mais aussi les cogitations, les émotions et les points de vue des membres de la famille, des autres adultes, le point de vue de la communauté, et les conséquences possibles. On fait appel à la conscience de l'enfant pour lui faire comprendre que la décision logique, mature et sage, est de modifier l'objet de l'intérêt : par exemple, un intérêt pour les poisons peut être transformé en un intérêt pour le système digestif ou pour les plantes carnivores.

L'option alternative est de mettre fin à l'intérêt. Un intérêt de substitution qui soit acceptable par tous peut alors être activement recherché et favorisé. Néanmoins, vous devez prendre en compte le fait que le choix doit être fondé sur le caractère de l'enfant, sur ses types d'intérêts antérieurs et la fonction du nouvel intérêt. Par exemple, si l'intérêt porte sur les armes et la vengeance en lien avec le harcèlement subi à l'école, alors il faut prendre des mesures pour mettre fin au harcèlement.

d. Usage constructif

Parfois il est plus sage de faire avec, plutôt que contre la motivation qui pousse l'enfant vers son intérêt spécifique. L'intérêt peut être une source

de plaisir, de savoir, d'identité personnelle et d'estime de soi qui peut être utilisée de manière constructive par les parents, les enseignants et les thérapeutes.

Motivation et apprentissage
Les enfants traditionnels sont généralement motivés par le fait de plaire à leurs parents ou enseignant, de faire impression sur les autres enfants, d'imiter les autres, ou d'être inclus dans les activités de leurs pairs. Ces désirs ou motivations conventionnels ne sont pas puissants chez les enfants Asperger. Au contraire, se livrer à leur intérêt spécial les motive généralement plus que de plaire aux autres. Un usage constructif de l'intérêt spécifique est d'augmenter la motivation pour les activités non préférées en les incluant dans cet intérêt spécifique, ou d'utiliser l'accès à cet intérêt comme une incitation. Par exemple, si le jeune enfant Asperger a un intérêt pour *Thomas la Locomotive*, alors il existe toute une gamme de marchandises sur lesquelles figurent les locomotives, que ce soient des livres pour les enfants de tous les âges, des activités mathématiques, l'écriture et le dessin. L'enfant est plus susceptible d'être motivé pour lire un livre sur son personnage préféré qu'un livre sur quelqu'un qui ne l'intéresse pas.

Si l'intérêt porte sur la géographie, les drapeaux en particulier, l'enfant peut compter les drapeaux plutôt que de compter les objets servant habituellement aux enfants en classe et à l'école. De fait, l'un des problèmes auxquels les parents sont confrontés est la motivation de l'enfant pour les devoirs à la maison. Les devoirs à la maison engendrent moins de difficultés lorsqu'ils sont en lien avec un aspect de l'intérêt spécial (Hinton et Kern 1999).

Avoir accès à l'intérêt spécifique est une incitation remarquablement puissante (Mercier *et al.* 2000). Terminer le travail demandé à l'école implique du temps libre pour s'adonner à son intérêt. Par exemple, si l'enfant résout dix problèmes de mathématiques en dix minutes, il gagne dix minutes de temps sur l'ordinateur.

Chez les enfants plus âgés, un intérêt spécifique dans un domaine scientifique peut déboucher sur une bonne connaissance de la méthodologie scientifique et sur des succès dans des concours scientifiques, ce qui peut être gratifiant et améliorer l'estime de soi.

La stratégie d'inclure l'intérêt spécifique dans le cursus scolaire exige de l'enseignant une plus grande souplesse dans la présentation des activités scolaires et du système de récompense. Les bénéfices peuvent développer de meilleures aptitudes et augmenter la concentration.

Certains parents utilisent l'interdiction d'accéder à l'intérêt spécifique comme une punition pour un mauvais comportement ou un travail non fait. Alors que cette stratégie peut être une composante effective des programmes de gestion du comportement à domicile, elle peut déclencher

un comportement agité si l'enfant ne peut supporter un refus d'accès à l'intérêt spécifique.

Je recommande une certaine prudence en ce qui concerne l'interdiction d'accéder à l'intérêt spécifique en guise de punition, car d'autres stratégies peuvent avoir plus de succès, et car l'intérêt spécifique devrait rester un aspect positif de la vie quotidienne de la personne. Empêcher que la personne ait accès à l'un des rares plaisirs de sa vie ne peut que se heurter à des résistances.

Elisa Gagnon a développé le concept de « Power Cards » (Gagnon 2001). Cette stratégie consiste à utiliser l'intérêt pour augmenter la motivation et favoriser l'apprentissage. On peut utiliser cette stratégie en classe ou à la maison. On crée une carte (de la taille d'une carte de visite professionnelle) qui donne une explication de l'intérêt spécifique, et un avis mettant en jeu des scènes ou des personnages associés à cet intérêt spécifique. Le texte est écrit dans un style similaire à celui d'une Social Story™, et peut comprendre des images et des personnages associés à l'intérêt. Par exemple, une fille Asperger était mal-aimée à cause de ses remarques directes et parfois blessantes sur ses camarades. Elle faisait à voix haute des remarques telles que : « tu as une mauvaise haleine ». Elle avait besoin d'apprendre à inhiber ces remarques, ou à les dire avec plus de tact. Étant donné qu'elle se passionnait pour Britney Spears, on a créé une Power Card avec une image de Britney et un texte contenant un « avis » de Britney sur ce qu'il convient de dire aux autres enfants de sa classe. Impliquer l'intérêt spécifique peut attirer l'attention de l'enfant, et les recommandations sont par conséquent plus susceptibles d'être mémorisées et réutilisées.

Emploi

Certains intérêts spécifiques deviennent en fin de compte une source de revenus et de travail. Un adolescent Asperger avait des connaissances étonnantes sur la pêche, en particulier à propos des différentes espèces de poissons et des articles de pêche. Son lycée avait un système de stages pour vocations, où chaque élève était envoyé, à la fin de l'année scolaire, pour une journée d'expérience professionnelle à un poste donné. Les enseignants avaient discuté de la nature de l'expérience professionnelle que cet adolescent avait. Finalement, ils ont suggéré qu'il travaille une journée dans le magasin local d'articles de pêche. Il y a passé la journée, mais n'est jamais retourné à l'école : il a été embauché à la fin de la journée, le propriétaire du magasin ayant compris que ses connaissances et son enthousiasme en feraient un employé de valeur.

Un intérêt spécifique pour la météorologie peut aboutir à un emploi de météorologue ; un intérêt pour les cartes, à un travail en tant que conducteur de taxi ou chauffeur de poids lourds ; un intérêt spécifique pour d'autres cultures et langues, à un travail de guide touristique ou de

traducteur. Stephen Shore prenait plaisir à monter des vélos et à faire du cyclisme, et m'a expliqué qu'il avait trouvé du travail en tant que mécanicien dans un magasin de vélos grâce au vélo personnalisé qu'il s'était construit en guise de « CV » professionnel. Pendant qu'il décrivait et faisait la démonstration de son vélo personnalisé, Stephen a mentionné qu'il savait monter des roues de vélo, ce qui était à l'époque un savoir-faire rare et apprécié. Le patron l'a embauché au début pour monter des roues de vélo, puis il a travaillé plus de temps, et finalement il est devenu le patron du magasin.

Les parents peuvent envisager des cours particuliers pour développer, en s'adaptant aux circonstances, ces intérêts susceptibles de devenir une source de revenus ou de travail, par exemple une compétence naturelle pour les ordinateurs. Je pense que les ordinateurs ont été conçus par et pour les gens Asperger, et qu'au XXIe siècle des compétences en informatique sont exigées pour beaucoup d'activités. Un intérêt pour les livres et les systèmes de catalogage peut donner naissance aux compétences nécessaires pour être un bon bibliothécaire, ou encore un intérêt pour les animaux peut mener à une carrière de vétérinaire.

Temple Grandin, qui a un diagnostic d'Autisme de Haut Niveau ou de Syndrome d'Asperger, a soutenu que ceux qui sont Asperger devraient acquérir une expertise sur un sujet donné, de telle sorte que les autres recherchent leurs connaissances, au lieu d'avoir à acquérir les aptitudes sociales pour accéder à l'emploi.

Des exemples de leurs aptitudes et connaissances peuvent compenser leurs difficultés en termes d'aptitudes sociales requises lors des entretiens d'embauche.

Puisque l'une des caractéristiques de l'intérêt spécifique est l'accumulation de connaissances et d'expertise, une carrière universitaire peut être une manière constructive d'utiliser l'intérêt spécifique. Un professeur d'une université californienne ayant le Syndrome d'Asperger m'a écrit que : « Ce qui est le mieux à l'université, c'est que nous sommes payés à parler de notre sujet favori, que les étudiants prennent des notes, et qu'ils nous restituent nos mots et notre savoir lors des examens ».

Les adultes Asperger peuvent se retrouver nombreux dans des environnements de travail qui exigent une expertise dans les intérêts spécifiques associés au Syndrome d'Asperger. Les entreprises qui emploient des ingénieurs et des experts en informatique peuvent avoir plus d'employés Asperger par rapport à ce que les chiffres de la prévalence auprès de la population générale ne le laisseraient supposer. Ces entreprises peuvent mettre en place une « amicale pro-Asperger ». Il peut en être de même dans les communautés artistiques, où on accepte souvent les personnages hors du commun ou excentriques, à cause de leurs compétences, par exemple en tant qu'écrivain ou artiste (Fitzgerald 2005).

Une composante des programmes de Thérapie Cognitive et Comportementale

La manière psychologique fondamentale de traiter les troubles de l'humeur sont les Thérapies Cognitives et Comportementales (TCC). J'ai élaboré quelques modifications aux TCC pour prendre en compte la gamme inhabituelle d'aptitudes cognitives et sociales associées au Syndrome d'Asperger (Sofronoff *et al.* 2005). L'une de ces modifications est le concept, ou la métaphore, de « boîte à outils » qui contient divers outils pour « réparer » une émotion (voir chapitre 6). Étant donné que l'une des caractéristiques de l'intérêt spécifique est qu'il représente une source de plaisir et de relaxation, l'un des outils de la boîte à outils peut être de s'adonner à l'intérêt spécifique pour rééquilibrer ses émotions. Se distraire, être consolé et parler avec quelqu'un peuvent ne pas avoir de succès pour gérer les émotions, tandis que le temps consacré à l'intérêt spécifique peut représenter un moyen pour se détendre, se faire plaisir et bloquer certaines pensées pour empêcher une détérioration supplémentaire de l'humeur.

L'intérêt spécifique peut aussi être intégré dans le volet de restructuration cognitive du programme de TCC. Par exemple, un adolescent qui avait un double diagnostic de Syndrome d'Asperger et de trouble obsessionnel compulsif, avait peur d'être contaminé par des bactéries. Son intérêt spécial était l'émission de télévision *Doctor Who*, sur les voyages dans l'espace et dans le temps. On a conçu une activité thérapeutique où le client était incité à s'imaginer dans la peau du Doctor Who, abandonné sur une planète avec un monstre invisible qui crée et vit de la peur. L'adolescent a pu me considérer, en tant que psychologue clinicien, comme un scientifique ayant étudié le comportement du monstre. Travaillant en équipe, le Doctor Who et le scientifique ont mis en place des stratégies pour vaincre le monstre et échapper de la planète. Ce thème était typique de bien des aventures télévisées du Doctor Who, et a représenté un rôle, un ensemble de concepts et une structure attrayants pour l'adolescent, et ont contribué au succès clinique de la thérapie.

Dans le volet d'éducation affective des TCC, conçu pour améliorer les connaissances de la personne en matière d'émotions, ainsi que la façon dont les émotions affectent les pensées, les sentiments et le comportement, l'intérêt spécifique peut une fois de plus être mis à profit à l'aide d'une métaphore. Par exemple, une fille avec un intérêt spécifique pour la météorologie a pu inventer un « baromètre » pour prédire les changements de son humeur en exprimant les pensées par des notions météorologiques (la confusion étant représentée par un nuage), et pour expliquer ses émotions et pensées sous la forme d'un bulletin météorologique.

Une manière de se faire des amis

Est-ce que l'intérêt spécial peut vraiment faciliter les relations amicales chez les enfants Asperger ? L'une des réponses habituelles des enfants et adultes traditionnels à la question « Qu'est-ce qui fait un bon ami ? » est : « Nous avons les mêmes activités » ; des intérêts partagés peuvent être la base de l'amitié. Les parents peuvent songer à des arrangements sociaux qui font appel à l'intérêt spécial de l'enfant, pour faciliter les amitiés futures. Les groupes locaux de soutien aux parents peuvent répertorier non seulement les noms et les adresses des membres du groupe, mais aussi les intérêts spéciaux de leur fils ou fille, dans l'éventualité d'une amitié arrangée mais potentiellement réussie. Néanmoins, j'ai remarqué que lorsque l'intérêt partagé se terminait chez l'un des amis, l'amitié pouvait également prendre fin. Les adultes Asperger peuvent rencontrer des personnes ayant la même disposition d'esprit et des amis potentiels dans des clubs et des rassemblements liés aux divers intérêts spécifiques, tels que les clubs de passionnés de trains ou les rassemblements *Star Trek*, une occasion appréciée pour les réunions de personnes Asperger.

L'intérêt spécifique lui-même peut être utilisé pour faciliter les amitiés avec les pairs, bien que cela ne soit pas toujours couronné de succès. Ma belle-sœur a un don artistique extraordinaire, et dessine avec un réalisme photographique. Elle a écrit une autobiographie inédite, où elle rapporte qu'à l'école : « Désireuse de me faire des amis, après avoir été complimentée pour un dessin que j'avais fait, je me suis mise à donner des dessins à tout le monde, jusqu'à ce que l'on m'accuse de vantardise – une réprimande que je n'ai jamais oubliée. Je ne faisais que tenter de nouer des amitiés ».

Un intérêt pour les ordinateurs peut être apprécié par les autres, et il peut être très agréable que nos conseils ou nos compétences soient recherchées, pour réparer un « crash » informatique ou créer un nouveau programme ou graphique. Cela peut être un des rares moments où les autres ont vraiment besoin de la personne et la tiennent en estime. Un petit groupe d'amis fondé sur un intérêt spécifique commun pour les ordinateurs peut se former à l'école, et au sein de ce groupe la personne peut se faire de vrais amis.

Parfois l'amitié fondée sur un intérêt spécifique commun peut se développer au-delà de l'étape platonique, et devenir une relation plus significative. Pendant mes conversations avec les partenaires des adultes Asperger, j'ai souvent entendu combien les intérêts spécifiques de leur conjoint étaient à l'origine perçus comme attendrissants et attirants.

Cet avis peut changer lorsque l'adulte Asperger doit décider de ses priorités en tant que conjoint ou parent. Le conjoint non Asperger peut plus tard se plaindre que trop de temps et de ressources sont consacrés à l'intérêt spécifique. Cet intérêt peut à lui seul faire que l'on trouve un ami qui en fin de compte devient l'homme ou la femme de sa vie. Lors d'une

conférence, je décrivais comment un intérêt spécifique pour les insectes pouvait mener à une carrière d'entomologiste, et que cela pouvait être une manière de se faire des amis parmi les autres entomologistes, et que l'un d'eux pouvait même devenir un partenaire. L'exposé était théorique, mais lors d'une pause, une femme est venue à moi, me disant qu'elle et son mari étaient effectivement des entomologistes, et qu'elle n'avait appris que récemment que non seulement son fils avait le Syndrome d'Asperger, mais que son mari avait probablement le même diagnostic. Les aptitudes de son mari en tant qu'entomologiste étaient l'un des facteurs qui ont changé ses sentiments d'admiration en sentiments amoureux.

7 Savoir quand parler de l'intérêt

Lorsque la conversation porte sur l'intérêt spécifique, l'enfant ou l'adulte Asperger doit généralement apprendre quels sont les réactions et les indices pertinents pour être sûr que la conversation soit réciproque et inclusive. Certaines activités peuvent être entreprises pour « saisir le message » qui indique que l'interlocuteur s'ennuie, est gêné ou lassé. On peut devoir rappeler à la personne Asperger de vérifier régulièrement la manière dont l'autre personne perçoit la conversation et sa contribution potentielle, en observant les hochements de la tête approbateurs et les signes d'intérêt véritable.

Si la personne Asperger n'est pas sûre du sens des signaux, elle devrait apprendre à demander des informations par des remarques ou des questions telles que « J'espère que cela ne vous ennuie pas » ou « Quelles réflexions cela vous inspire et quel est votre avis ? » Également, la personne avec le Syndrome d'Asperger semble avoir une autre perception du temps lorsqu'elle parle de l'intérêt spécifique, et doit faire attention à la durée pendant laquelle le monologue a dominé la conversation. Comme il a été dit ci-dessus, le temps passe vite lorsque l'on prend plaisir à ce que l'on fait.

Parfois les parents ou les enseignants ont un « signe secret » qui indique à l'enfant Asperger qu'il ou elle doit prendre en compte les signaux subtils de l'autre enfant, et laisser de la place aux connaissances et aux suggestions de l'autre enfant, ou changer de sujet de conversation au profit des intérêts spécifiques de l'autre enfant.

L'enfant Asperger peut aussi avoir besoin d'informations explicites pour savoir qui est ou non la bonne personne pour discuter de son intérêt spécifique. On peut faire usage du concept de cercles relationnels concentriques, où le sujet peut être approprié pour les personnes situées dans les cercles intérieurs, par exemple la famille, les proches et les amis intimes. D'un autre côté, pour les gens qui sont moins bien connus, la personne Asperger peut devoir être plus attentive au contexte et aux in-

dices sociaux avant de s'engager dans une conversation sur son intérêt spécifique.

Un adolescent Asperger était conscient du fait que, lors d'une première conversation avec un inconnu, il devait attendre un moment avant de parler de son intérêt spécifique. Il m'a demandé mon avis pour savoir à quel moment il était approprié de faire part à une séduisante adolescente de sa passion à visiter les cimetières, et à noter les inscriptions sur les pierres tombales. Il avait au moins compris l'importance d'attendre quelques minutes avant de se lancer dans une description enthousiaste de tous les cimetières de la ville.

8 Intérêts spécifiques : difficulté ou talent ?

Hans Asperger avait une attitude très positive envers les intérêts spécifiques, et considérait ces aptitudes comme des dons exceptionnels.

Dans son premier article décrivant (pour utiliser son expression initiale) la personnalité autistique, il écrit que :

> *Nous soutenons (non pas pour des raisons théoriques, mais du fait de notre expérience avec de nombreux enfants) que les capacités positives et négatives de ce garçon sont deux aspects nécessaires et liés par essence à une même personnalité étendue vraiment homogène. Nous pouvons aussi le dire ainsi : les difficultés que ce garçon rencontre avec lui-même aussi bien que dans ses relations avec le monde, sont le prix qu'il doit payer pour ses dons exceptionnels. (Asperger 1938, p. 2)*

L'intérêt spécifique peut être, soit une barrière, soit un pont pour les contacts sociaux, mais peut aussi être utilisé de manière constructive à l'école, et devenir le point de départ d'une carrière réussie. Lorsque l'on considère les attributs associés aux intérêts spéciaux, il est important de tenir compte non seulement les bénéfices pour la personne Asperger, mais aussi les bénéfices pour la société. On a soutenu que les personnes ayant du succès dans les sciences et les arts avaient des personnalités ressemblant à la gamme d'aptitudes associées au Syndrome d'Asperger (Fitzgerald 2005 ; Ledgin 2002 ; Paradiz 2002).

Hans Asperger pensait :

> *Il semble que pour réussir dans les sciences ou les arts, un soupçon d'autisme est essentiel. Pour réussir, l'ingrédient essentiel peut être une aptitude à se détourner du monde quotidien, du domaine simplement pratique, une aptitude à repenser une question avec originalité pour ouvrir des chemins nouveaux non explorés, avec toutes ses capacités concentrées dans une seule spécialité. (Asperger 1979, p. 49)*

La perception de l'intérêt spécifique varie selon les sociétés et les cultures. Dans certaines sociétés, cet intérêt serait considéré comme pathologique et indicateur de quelqu'un qui a besoin d'un traitement psychiatrique, ou de « se lâcher ». Mais dans certaines cultures, en particulier la culture britannique, la personne est considérée comme simplement excentrique, et l'intérêt spécifique peut faire l'objet d'une émission de télévision populaire, les spectateurs appréciant ses aptitudes et sa personnalité.

Je regardais l'émission de télévision britannique *Antiques Roadshow*, et appréciais l'enthousiasme des collectionneurs passionnés qui semblaient avoir des signes du Syndrome d'Asperger. De par leur culture, les Britanniques ont toujours accepté et admiré les excentriques. En conclusion, je fais mienne la remarque de Jennifer McIlwee Myers, qui a le Syndrome d'Asperger, et qui m'a écrit par e-mail : « *Ne traitez pas l'intérêt spécifique comme une toxine à éliminer, mais comme un trait de caractère à utiliser. À mon avis, cela est une caractéristique qui peut être très avantageuse pour la société* ».

POINTS CLEFS ET STRATÉGIES

- L'une des caractéristiques cliniquement significatives qui distinguent un hobby et l'intérêt spécifique est une anomalie de l'intensité ou de l'objet de cet intérêt.
- Des intérêts inhabituels ou spécifiques peuvent apparaître dès l'âge de deux à trois ans, et peuvent commencer par une préoccupation pour certaines parties des objets, par exemple faire tourner les roues des voitures jouets, ou manipuler les interrupteurs électriques.
- L'étape suivante peut être une fixation sur quelque chose qui ne fait partie ni d'un être humain ni d'un jouet, ou une fascination pour une catégorie donnée d'objets, dont l'enfant acquiert autant d'exemples que possible.
- Une étape ultérieure peut consister à collectionner les faits et les données sur un sujet précis. La plupart des connaissances associées à l'intérêt ont été apprises par et pour la personne seule.
- Au cours de la préadolescence et de l'adolescence, les intérêts peuvent évoluer pour inclure l'électronique et les ordinateurs, la littérature fantastique, la science-fiction et parfois de la fascination pour une personne donnée.
- Il semble y avoir deux catégories principales d'intérêt spécifique : les collections, et l'acquisition de connaissances sur un sujet ou un concept donné.
- Certaines filles Asperger peuvent développer un intérêt spécifique pour la fiction plutôt que pour les faits.
- Parfois l'intérêt spécifique peut porter sur les animaux, mais peut être d'une telle intensité que l'enfant se comporte comme s'il était l'animal.
- L'intérêt spécial a plusieurs fonctions :
  - ➢ surmonter l'anxiété
  - ➢ donner du plaisir
  - ➢ détendre
  - ➢ rendre la vie plus prévisible et moins incertaine
  - ➢ aider à comprendre le monde physique
  - ➢ créer un monde alternatif
  - ➢ donner un sens de l'identité
  - ➢ passer le temps, faciliter les conversations, et montrer les aptitudes intellectuelles.
- Les parents ont à tenter d'étancher la soif presque inextinguible d'accéder à l'intérêt spécifique. Cet intérêt peut fournir une quantité considérable de renseignements pour le clinicien.

- Un changement d'intérêt spécifique au profit d'un sujet morbide ou macabre tel que la mort peut indiquer une dépression clinique ; un intérêt pour les armes, les arts martiaux et la revanche peut être le signe d'un harcèlement à l'école.
- L'enfant ou l'adulte peut collectionner une multitude d'informations sur un sujet qui lui inflige une souffrance émotionnelle ou de la confusion, et ce en tant que moyen pour comprendre un sentiment ou une situation. L'inaptitude à contrôler le temps consacré à l'intérêt spécial peut témoigner d'un début de trouble obsessionnel compulsif.
- La difficulté peut ne pas être l'activité en elle-même, mais sa durée et sa prédominance sur les autres activités. On peut avoir un certain succès en utilisant une horloge ou un chronomètre pour limiter le temps consacré à l'intérêt spécifique.
- Une partie du programme de maîtrise de l'accès à l'intérêt spécifique peut consister à allouer spécifiquement des « temps de sociabilité » ou « de qualité » pour s'adonner à cet intérêt sous la forme d'une activité sociale.
- Si l'intérêt spécifique est potentiellement dangereux, illégal ou susceptible d'être mal interprété, on peut prendre des mesures pour mettre fin, ou au moins modifier, cet intérêt, bien que l'expérience clinique suggère que cela ne demeure pas une tâche facile.
- Parfois il est plus sage de faire *avec* plutôt que *contre* la motivation qui pousse à se livrer à l'intérêt spécifique. L'intérêt peut être une source de plaisir, de connaissances, d'identité personnelle et d'estime de soi, utilisable de manière constructive par les parents, les enseignants et les thérapeutes.
- Les parents peuvent envisager des cours particuliers pour développer, de manière souple, les intérêts spécifiques pouvant devenir une source de revenus ou d'emploi, par exemple une aptitude naturelle pour l'informatique.
- L'intérêt spécifique peut être intégré au sein d'un programme de Thérapie Cognitive et Comportementale, pour comprendre et gérer les émotions. Cet intérêt peut être utilisé pour faciliter les amitiés avec des pairs et avec des personnes ayant le Syndrome d'Asperger qui partagent les mêmes intérêts.
- Lorsque la conversation porte sur l'intérêt spécial, l'enfant ou l'adulte Asperger doit généralement apprendre quels sont les réactions et les indices pertinents pour être sûr que la conversation soit réciproque et inclusive.
- Lorsque l'on considère les attributs associés aux intérêts spécifiques, il est important de considérer non seulement les bénéfices pour la personne Asperger, mais aussi les bénéfices pour la société.

Chapitre 8

Le langage

Ils ont tous une chose en commun : leur langage ne semble pas naturel.

Hans Asperger ([1944] 1991)

Hans Asperger a brillamment décrit une gamme inhabituelle d'aptitudes langagières, marquée par des difficultés lors des conversations, dans la « mélodie » ou le flux de paroles, un développement inhabituel du langage, qui peut être précoce ou tardif. Il a aussi décrit la tendance de certains jeunes enfants à parler comme des adultes avec un vocabulaire avancé utilisant des phrases assez complexes. Asperger écrit que « si l'on écoute attentivement, on peut systématiquement relever ces types d'anomalies dans le langage des personnes autistes ; les détecter est donc d'une importance particulière pour le diagnostic » (Asperger [1944] 1991 p. 70).

Les critères de diagnostic de Christopher Gillberg font état d'une gamme inhabituelle d'aptitudes langagières, au moins trois des particularités de la parole et du langage suivants étant requises pour un diagnostic du Syndrome d'Asperger (Gillberg et Gillberg 1989) :

- retard dans l'acquisition du langage
- langage expressif superficiellement correct
- langage formel et pédant
- prosodie bizarre, voix particulière
- déficiences de la compréhension, dont des interprétations erronées des significations littérales/implicites.

Les critères de diagnostic de Peter Szatmari et de ses collègues font également état des bizarreries de la voix ; ils exigent au moins deux des traits suivants (Szatmari *et al.* 1989b) :

- anomalies de déclinaison
- parle trop

- parle trop peu
- les conversations avec la personne manquent de cohésion
- usage particulier des mots
- schémas répétitifs de la communication de langage.

Ces critères de diagnostic incluent à la fois les descriptions originelles de Hans Asperger et les caractéristiques langagières reconnues par les cliniciens qui procèdent à des examens diagnostiques. Les critères de l'Association américaine de psychiatrie pour le Syndrome d'Asperger (décrits dans le DSM-IV) et les critères de l'Organisation Mondiale de la Santé (dans la CIM-10) font brièvement allusion aux aptitudes du langage, mais affirment qu'« il n'y a pas de délai général cliniquement significatif d'acquisition du langage » (AAP 2002 p. 84). Malheureusement, cela peut être interprété comme une absence de toute particularité des aptitudes langagières. À l'âge de cinq ans, l'enfant avec le Syndrome d'Asperger n'a pas un retard global de langage, mais les recherches, l'expérience clinique et les descriptions des parents indiquent que l'enfant ou l'adulte sort de l'ordinaire par certains aspects plus subtils du langage.

Le texte accompagnant les critères diagnostiques du DSM-IV font référence à la manière dont le langage peut être anormal du fait de la préoccupation de la personne pour certains sujets, sa prolixité, et du manque de capacité à apprécier et à utiliser les règles conventionnelles de conversation, et le fait que les enfants puissent avoir un vocabulaire qui serait propre aux adultes. Malheureusement, ces caractéristiques ne sont pas incluses dans les critères diagnostiques du DSM. À mon avis, les aptitudes langagières inhabituelles sont un trait essentiel du Syndrome d'Asperger et devraient être incluses dans les futures mises à jour des critères du DSM.

1 Évaluation des aptitudes langagières

Les tests standardisés pour évaluer la réception et l'émission du langage peuvent ne pas prendre en compte les caractéristiques langagières spécifiques des enfants et adultes avec le Syndrome d'Asperger. En général, la structuration apparente peut être en adéquation avec l'âge en termes de richesse du vocabulaire et d'aptitude à énoncer des phrases assez complexes. Néanmoins, les examens formalisés, basés sur des tests tels que le Clinical Evaluation of Language Fundamentals IV (Évaluation clinique des fondamentaux du langage, ou CELF-IV) peut témoigner de problèmes pour comprendre les figures de rhétorique, ainsi que pour interpréter, se remémorer et exécuter des instructions orales d'une complexité croissante (Koning et Magill-Evans 2001).

Cela peut expliquer un problème souvent signalé par les parents et les enseignants, à savoir que l'enfant peut dire des phrases assez

complexes, qui pourraient parfois être celles d'un adulte plutôt que d'un enfant, mais est perplexe lorsqu'un adulte lui demande d'exécuter une séquence d'instruction qu'un enfant traditionnel du même âge devrait comprendre. Sa tendance à utiliser des phrases complexes ne signifie pas automatiquement que l'enfant avec le Syndrome d'Asperger peut comprendre pleinement vos instructions complexes.

Le langage de l'enfant peut se caractériser par une syntaxe, une grammaire et un vocabulaire hautement développés, de telle sorte que l'on peut refuser à l'enfant une thérapie orthophonique (Paul et Sutherland 2003). Il n'en demeure pas moins que les parents et les enseignants ont souvent besoin de conseils sur la manière d'inciter l'enfant à s'engager dans des conversations réciproques (Linblad 2005), et que des problèmes au niveau des capacités de conversation peuvent entraver la réussite de l'intégration de l'enfant parmi ses pairs en classe et dans la cour de récréation. L'évaluation formelle des aptitudes langagières des enfants avec le Syndrome d'Asperger devraient comprendre des tests pour examiner des aspects pragmatiques du langage ou « art de la conversation » (Bishop et Baird 2001), de même que des aspects de la prosodie tels que l'accentuation des mots clefs et des syllabes, ainsi que l'aisance et le timbre de l'élocution. L'évaluation devrait adopter un point de vue large du langage, et inclure une évaluation de l'aptitude à comprendre les figures de rhétorique, le langage écrit, l'aptitude à la narration (capacité à raconter une histoire), et certains aspects de la communication non verbale tels que le langage corporel et la communication des émotions. L'évaluation devrait aussi déterminer si le langage de la personne est pédant ou créatif.

Il y a souvent un décalage significatif entre la connaissance et la pratique du langage. L'enfant peut faire preuve d'aptitudes linguistiques au cours d'un test formel en présence d'un spécialiste du langage, mais avoir des difficultés considérables avec la vitesse de traitement du langage qu'exigent certaines situations de la vie réelle, telles que jouer avec d'autres enfants, et des difficultés pour entendre et comprendre ce que dit quelqu'un lorsqu'il est distrait par quelque chose et qu'il y a du bruit de fond.

L'évaluation devrait également examiner l'aptitude de la personne à communiquer les pensées et les sentiments par le biais de moyens de communication autres que la parole. J'ai observé que l'une des particularités intéressantes du langage des Asperger est la difficulté qu'ils pouvaient avoir pour parler d'un événement émotionnellement significatif lors d'une conversation en face-à-face, mais qu'ils exprimaient leurs pensées intérieures et leurs émotions avec éloquence et perspicacité lorsqu'ils en faisaient un rapport écrit dans un journal intime sur ordinateur ou en écrivant un e-mail. Leur langage écrit ou tapé à l'ordinateur est souvent supérieur à leur expression orale (Frith 2004).

2 Qualités et difficultés langagières

Le langage d'un enfant avec le Syndrome d'Asperger peut comprendre des domaines d'aptitudes évidentes. L'enfant peut avoir un vocabulaire impressionnant incluant des termes techniques (souvent liés à un intérêt spécial) et des expressions plus caractéristiques d'un discours d'adulte que celui d'un enfant. L'enfant peut parfois parler comme un « petit professeur », et gratifier quelqu'un d'un monologue très au point sur un de ses sujets favoris. Ceci étant, lorsque cette caractéristique se manifeste chez un adolescent, elle peut contribuer à son exclusion sociale. Il peut y avoir une curiosité naturelle quant au monde physique et la manière dont les choses fonctionnent, ainsi qu'une tendance à poser des questions et à raconter des faits fascinants. J'apprécie les échanges intellectuels d'informations lors des conversations avec un Asperger, et j'ai trouvé que ces personnes (en particulier les adultes), dont le savoir dépasse le mien, peuvent être remarquablement patientes pour expliquer des concepts particuliers – chose extrêmement importante lorsqu'elles m'aident avec un problème informatique ou m'évitent une « implosion » intellectuelle.

Certains jeunes enfants qui ont par la suite été diagnostiqués Asperger peuvent avoir un retard d'acquisition du langage, mais leurs premiers termes peuvent être un énoncé de plusieurs termes ou phrases. Ma belle-sœur qui a le Syndrome d'Asperger n'a commencé à parler qu'à l'âge de plus de trois ans, mais ses premiers mots étaient assez remarquables. Elle était sur le point de faire une bise à son père sur la joue lorsqu'elle s'est ravisée en disant « Je ne vais pas embrasser papa avant qu'il utilise l'aspirateur ». Un Hoover est un type d'aspirateur, et elle s'est ravisée parce que son père n'était pas rasé. Cet épisode illustre également l'usage créatif des mots : le rasoir a été conceptualisé sous la forme d'un aspirateur pour poils faciaux.

La prononciation de l'enfant peut être correcte mais peut être inhabituelle en étant pour ainsi dire trop précise. Le mot peut être prononcé comme il est écrit plutôt que comme on le dit : l'enfant apprend à parler plus en lisant qu'en écoutant. Il peut accentuer certaines syllabes, s'écartant de la prononciation attendue. J'ai observé que pour certains très jeunes enfants avec le Syndrome d'Asperger, l'acquisition du langage semble se fonder moins sur les conversations avec la famille et avec les pairs et plus sur ce que l'enfant assimile des émissions et des films télévisés. Souvent le jeune enfant avec le Syndrome d'Asperger prononce le mot avec l'accent de la personne qu'il ou elle a entendu dire le mot pour la première fois. Cela explique la tendance de certains jeunes enfants avec le Syndrome d'Asperger au Royaume-Uni ou en Australie à parler avec un accent américain. Leur vocabulaire et leur prononciation des mots ont été mis en place en regardant la télévision plutôt qu'en parlant aux gens, et particulièrement en regardant des dessins animés et des films

avec des voix et des acteurs américains. Cette caractéristique peut être assez visible lorsque les autres membres de la famille ont l'accent local, mais que l'enfant avec le Syndrome d'Asperger parle comme s'il ou elle était étranger(ère).

L'enfant avec le Syndrome d'Asperger peut aussi créer ses propres mots ou néologismes (Tantam 1991 ; Volden et Lord 1991). Un enfant a inventé le mot « snook » pour désigner un copeau de chocolat dans un bloc de glace, et le mot « clink » pour un aimant. Un autre enfant, à qui l'on avait demandé pourquoi il ne s'intéressait pas à son frère nouveau-né, a répondu : « Il ne peut pas marcher, il ne peut pas parler – il est cassé ». Lorsqu'un autre enfant semait le désordre dans sa chambre, répandant ses jouets partout sur le sol, il a expliqué qu'il était en train de « dé-ranger ». Ma belle-sœur qualifiait de façon imagée ses chevilles de « poignets de pied » et les glaçons d'« os dans l'eau ».

Parfois le son ou le sens d'un mot particulier amusent beaucoup ou déclenchent un fou rire chez l'enfant. Il ou elle peut répéter le mot à voix haute et rire, sans avoir l'intention de partager son amusement ni d'expliquer pourquoi le mot est si fascinant ou drôle. L'humour est spécifique à l'enfant et peut être très déroutant pour un enseignant ou un parent. Cette aptitude à donner un point de vue nouveau sur le langage est fascinante ; elle est l'un des aspects attendrissants et authentiquement créatifs du Syndrome d'Asperger. Peut-être que l'enfant pourrait recevoir un prix de créativité pour son mode de pensée original qui produit de tels nouveaux mots, phrases et descriptions, et on pourrait l'inciter à les intégrer dans ses écrits.

Bien qu'il puisse y avoir des aspects positifs dans cette gamme d'aptitudes linguistiques, il y a des difficultés spécifiques. La plus évidente est l'inaptitude à adapter son langage au contexte social. Les enfants traditionnels du même âge scolaire peuvent s'engager dans une conversation réciproque ou « équilibrée », en étant conscients des connaissances, des intérêts et des intentions de l'autre personne, et des conventions sociales qui déterminent ce qu'il faut dire, comment le dire et comment écouter attentivement. Les spécialistes des pathologies du langage désignent les modifications et les usages du langage dans un contexte social comme les *aspects pragmatiques* du langage, et une section ultérieure de ce chapitre décrira plus en détail les difficultés relevant de ce domaine du langage et donnera des stratégies destinées aux parents et aux enseignants pour y remédier.

La prosodie et en particulier le ton de la voix peuvent être inhabituels, certains enfants et adultes Asperger ayant un ton « plat » de la voix, qui est perçu comme monotone. Parmi les caractéristiques de la voix peuvent figurer des problèmes de volume, de parler trop fort ou trop faiblement eu égard au contexte. Parler trop fort peut être extrêmement irritant pour les membres de la famille et particulièrement difficile pour les enseignants

qui tentent de faire en sorte qu'il y ait moins de bruit dans la salle de classe. La voix peut aussi être inhabituellement aiguë ou être nasillarde de manière assez flagrante et perturbante pour celui qui écoute. L'aisance pour parler ou le débit de la parole peuvent être parfois trop rapides, en particulier lorsque la personne est excitée ou parle d'un intérêt spécifique. À l'inverse, la parole peut être inhabituellement pâteuse lorsque la personne doit réfléchir à ce qu'elle dit, en particulier lorsque la réponse exige de comprendre ce que quelqu'un pense ou ressent au cours d'une conversation sociale.

Les conversations avec une personne Asperger peuvent comprendre des moments où il semble y avoir une interruption de la « transmission » de la communication. La personne est plongée dans ses pensées, en train de décider ce qu'elle va dire, et évite de regarder le visage de l'autre personne pour atteindre une concentration maximale. Malheureusement, l'arrêt de l'élan de la conversation et du contact oculaire peut perturber l'autre personne, qui s'attend à une réponse immédiate et ne sait pas s'il faut interrompre la personne avec le Syndrome d'Asperger pour rétablir le dialogue. Généralement, j'attends patiemment, sachant que certains adultes Asperger préfèrent ne pas être interrompus, étant donné qu'une interruption peut obliger la personne à recommencer toute la réflexion.

Alors même que quelqu'un avec le Syndrome d'Asperger peut ne pas aimer être interrompu, celui-là même peut être défavorablement connu pour couper la parole aux autres ou parler en même temps qu'eux. Les enseignants peuvent se plaindre que l'enfant déteste être interrompu lorsqu'il ou elle parle ou travaille, mais semblent ne pas être conscients des signaux qui disent quand il ne faut pas interrompre les autres personnes. On demande souvent aux orthophonistes et aux psychologues des conseils pour que l'enfant cesse d'interrompre continuellement l'enseignant.

Pendant une conversation, la personne Asperger peut souvent changer de sujet, sans prêter attention au fait que le lien logique entre les sujets n'est pas évident pour l'interlocuteur. De telles conversations ou monologues semblent manquer de structure et sont perçues comme un flot de pensées et d'expériences vécues qui manquent de cohérence ou de rapport au contexte. La personne ne se rend pas compte du point de vue de son interlocuteur, qui tente de suivre la logique de la personne, et se demande quelle en sera la conclusion et s'il ou elle aura la possibilité de contribuer à la conversation. Il peut y avoir un défaut très visible de remarques visant à inclure l'autre personne, par exemple « Que pensez-vous de cette suggestion ? » ou « Avez-vous vécu quelque chose de similaire ? ».

Une autre caractéristique des enfants et de certains adultes Asperger est de vocaliser leurs pensées, commentant leurs propres actions ou faisant des monologues sans avoir besoin d'interlocuteur (Hippler et Klicpera

2004). Tous les jeunes enfants vocalisent leurs pensées lorsqu'ils jouent seuls ou avec d'autres. Mais lorsqu'ils commencent à aller à l'école, ils ont appris à garder leurs pensées pour eux. Après tout, parler tout seul est considéré par une partie des spectateurs comme un signe de trouble mental. Les enfants avec le Syndrome d'Asperger peuvent continuer à vocaliser leurs pensées bien des années après que l'on s'attendrait à ce qu'ils ne les expriment plus. Cela détourne souvent l'attention des autres enfants de la classe, et peut aboutir à ce que les enfants Asperger soient harcelés lorsqu'ils parlent seuls dans la cour de récréation. L'enfant peut aussi ne pas entendre les consignes de l'enseignant parce qu'il ou elle est trop plongée dans sa propre « conversation ».

Il peut y avoir plusieurs raisons à ce comportement. Premièrement, l'enfant peut être moins soumis à l'influence de ses pairs pour être silencieux, ou moins inquiété par le fait d'avoir l'air différent. La vocalisation peut aussi avoir un objectif constructif ou être rassurante. Par exemple, un adolescent avec le Syndrome d'Asperger a décrit en quoi « me parler à moi-même m'aide à me rendre compte comment bien exprimer mes idées, et à m'y entraîner », tandis qu'un autre explique que :

> *Vous savez, j'aime bien le son de ma voix parce qu'elle m'empêche de me sentir seul. Je pense qu'il y a aussi une petite peur que si je ne parlais pas beaucoup, je pourrais perdre la voix. Je n'ai pas parlé jusqu'à l'âge de cinq ans, vous savez. (Dewey 1991 p. 204)*

Une autre raison peut être que la personne s'entraîne à des dialogues pouvant avoir lieu le jour d'après, ou répète des conversations antérieures afin de les comprendre. Parfois les enfants et les adultes avec le Syndrome d'Asperger, enclins à être anxieux, parlent tout seuls pour se réconforter et se rassurer. La personne prononce à haute voix les commentaires rassurants que les gens traditionnels gardent pour eux-mêmes.

Il est important de trouver pourquoi la personne se parle à elle-même. Cela peut être simplement un retard de développement, ou une manière d'organiser ses pensées, d'améliorer sa compréhension et de se réconforter. Si cet aspect du langage venait à poser problème, alors on peut inciter l'enfant à murmurer, plutôt qu'à parler, et à tenter de « le penser, sans le dire » lorsqu'il ou elle est près d'autres personnes. J'ai remarqué que lorsque certains adultes Asperger sont profondément plongés dans leurs pensées, leurs lèvres pouvaient bouger comme si la personne avait des difficultés à séparer l'esprit de la bouche.

Avoir la gamme inhabituelle d'aptitudes langagières associée au Syndrome d'Asperger a des conséquences sociales indirectes. Les autres enfants peuvent cesser de jouer ou de parler avec l'enfant Asperger en raison de ses difficultés lors des conversations, et l'enfant peut être sujet au harcèlement et aux moqueries pour son accent étrange. Hans

Asperger a dit que le langage était « souvent comme une caricature, qui fait rire l'interlocuteur ignorant » (Asperger [1944] 1991 p. 70). Ainsi, les programmes thérapeutiques pour améliorer les aptitudes linguistiques sont une composante essentielle des services aux enfants Asperger.

3 L'art de la conversation

Lorsque vous écoutez parler un enfant avec le Syndrome d'Asperger, vous pouvez être impressionné par l'usage que fait l'enfant de phrases complexes et par son vocabulaire technique étendu. Néanmoins, à l'encontre de ces évidentes aptitudes linguistiques, l'impression générale de la conversation est qu'il y a certains défauts dans la capacité à avoir une conversation naturelle.

La personne avec le Syndrome d'Asperger peut ne pas suivre les règles habituelles de conversation sur la manière de commencer, poursuivre et mettre fin à une conversation. Il ou elle peut commencer l'interaction par une remarque sans rapport avec la situation, ou en enfreignant les codes sociaux ou culturels. Par exemple, un jeune enfant peut aller vers un inconnu dans le supermarché et entamer une conversation en disant : « Avez-vous une tondeuse à gazon ? » et se lancer ensuite dans un monologue attestant de connaissances encyclopédiques des machines de jardin. Une fois que la conversation a commencé, il ne semble pas y avoir de « bouton d'arrêt », et elle se termine seulement lorsque le « script » préétabli et bien entraîné de l'enfant s'achève. Parfois les parents peuvent prédire exactement ce que l'enfant est sur le point de dire dans un script de conversation auquel il s'est bien exercé.

L'enfant Asperger semble généralement inconscient de l'effet du monologue sur celui qui l'écoute, aveugle aux signes d'embarras, à la gêne et au désir de mettre fin à la conversation. On a l'impression que l'enfant parle mais n'écoute pas, et n'est pas conscient des signaux non verbaux subtils qui devraient réguler le cours de la conversation. Pendant la conversation, il peut y avoir un manque de reconnaissance ou d'appréciation du contexte, de la hiérarchie sociale et des conventions, et peu d'efforts pour intégrer les remarques, sentiments et connaissances de l'autre dans la conversation.

À l'inverse des fois où la personne avec le Syndrome d'Asperger s'engage dans des conversations « monologuées », elle peut parfois être très réticente à participer à quelque conversation que ce soit. La personne peut être défavorablement connue pour être prolixe lorsque le sujet l'intéresse, mais réticente pour continuer une conversation dont la teneur du sujet n'a qu'un faible intérêt personnel ou a été commencée par une autre personne (Paul et Sutherland 2003). J'ai l'impression que beaucoup de gens avec le Syndrome d'Asperger pensent qu'une conversation doit

être avant tout une opportunité pour échanger des informations, pour apprendre ou pour informer, et s'il n'y a pas d'information pratiques à partager, à quoi bon perdre du temps à parler ?

Un autre exemple d'aptitudes de conversation restreintes est le fait de savoir comment remettre une conversation sur les rails. Lorsqu'une conversation devient confuse, par exemple parce que l'autre personne est imprécise ou que la réponse n'est pas claire, la réaction naturelle de la plupart des gens est de chercher une clarification pour maintenir le sujet de conversation. Lorsqu'elle hésite sur ce qu'elle doit dire, la personne Asperger peut ne pas oser admettre « je ne sais pas » ou « j'ai perdu le fil » et, plutôt que de dire « je ne sais pas ce que vous voulez dire par là », « il n'est pas facile d'en parler », ou « je ne trouve pas mes mots », elle peut passer un temps considérable à réfléchir à sa réponse, ou peut subitement infléchir la conversation vers un sujet qui lui est familier. La conversation peut manquer de flexibilité dans le choix des sujets et dans les idées, et il peut y avoir des problèmes pour avoir des idées intéressantes (Bishop et Frazier Norbury 2005). Ainsi, la conversation peut comporter des changements abrupts de sujet et des réponses évasives (Adams *et al.* 2002 ; Fine *et al.* 1994). Une caractéristique malheureuse de certaines conversations avec les personnes Asperger est que la conversation finit par revenir à l'intérêt spécial de la personne, ou est marquée par des « et pour en venir à tout autre chose ».

Lorsque l'interlocuteur est perplexe, la personne Asperger n'a pas toujours la souplesse d'esprit pour reformuler son explication avec d'autres mots, ou pour faciliter la compréhension par des gestes ou des métaphores. Lorsqu'on pose à un enfant avec le Syndrome d'Asperger une question ou qu'on attend de lui qu'il réagisse à une remarque, il peut avoir tendance à éviter de répondre ou de donner des informations nouvelles ou importantes (Capps, Kehres et Sigman 1998). Ce n'est pas nécessairement de l'indifférence ou de l'insolence, mais un autre exemple d'une réelle difficulté à remettre sur les rails ou à poursuivre une conversation.

Un autre trait inhabituel de ces conversations est la tendance à faire ce qui paraît être des remarques hors sujet. La personne peut dire une phrase ou poser une question qui n'a pas de lien évident avec le sujet de la conversation. Ces paroles peuvent être des associations de mots, des fragments de dialogue issus de conversations antérieures ou des paroles d'apparence assez bizarre. Il semble que l'enfant dise la première chose qui lui vient à l'esprit, sans être conscient de la confusion que cela peut causer à l'autre personne. La raison de cette particularité demeure obscure, mais on peut la mettre en parallèle avec la tendance à être impulsif et à être moins apte à donner une structure ou une séquence logiques pour la phrase ou la description, ainsi qu'avec l'inaptitude à prendre en compte la perspective de l'autre personne. Lorsque cela survient, vous ne savez

s'il faut répondre aux remarques hors sujet ou continuer la conversation comme si de rien n'était. Je tends à ignorer ce type de remarques et à me concentrer sur le sujet central de la conversation.

Il peut y avoir aussi chez les enfants et adultes Asperger une tendance à couper la parole ou à parler en même temps que les autres. Temple Grandin décrit comment :

> *Ces dernières années, je suis devenue plus consciente d'une sorte d'électricité qui passe entre les gens. J'ai remarqué que lorsque plusieurs personnes étaient ensemble et s'amusaient ensemble, leurs paroles et leurs rires suivaient un rythme. Ils riaient tous ensemble, puis parlaient doucement jusqu'au prochain cycle de rire. J'ai toujours eu du mal à me plier à ce rythme, et j'interrompais souvent les conversations sans me rendre compte de mon erreur. Le problème est que je ne peux pas suivre ce rythme. (Grandin 1995 p. 91-92)*

De telles interruptions peuvent être agaçantes et laissent à penser que la personne Asperger est très malpolie. L'interlocuteur doit se rendre compte que cela est une caractéristique du Syndrome d'Asperger et que cela n'est pas dû à un manque de respect.

Pendant une conversation traditionnelle, on s'attend à ce que la personne qui écoute, donne des signaux clairs, qu'elle fait attention à la personne qui parle, et montre par des signes qu'elle écoute, en hochant la tête, en ayant des expressions faciales empathiques, ou en poussant des interjections telles que « hum ouais » ou « oui ». Ces comportements confirment le fait que l'on soit bien en rapport et « sur la même longueur d'onde » que le locuteur. Il doit y avoir une synchronisation des gestes et des mouvements, en particulier dans le cas d'une relation positive entre les deux personnes. Ces signaux peuvent être moins apparents lorsqu'un des protagonistes du dialogue a le Syndrome d'Asperger. Bien que les signes de désagrément puissent être clairs, les signes d'accord peuvent ne pas l'être autant que prévu. On a souvent l'impression que la personne Asperger ne sait pas écouter. Cela peut ne pas être un grand problème pour une connaissance occasionnelle, mais peut être préoccupant pour un partenaire, un parent proche, un ami ou un collègue.

Parfois la personne Asperger peut être critiquée parce qu'elle manque de tact ou est socialement maladroite lors d'une conversation, par exemple en disant quelque chose qui est vrai mais qui blesse quelqu'un dans ses sentiments, ou n'est pas approprié au contexte. Dès la petite enfance, les enfants traditionnels adaptent le sujet de la conversation en fonction de la personne à qui ils parlent. Ces adaptations sont basées sur leur compréhension des hiérarchies et des conventions sociales, et servent à refouler certaines remarques en raison de la prise en compte des pensées et des sentiments de l'autre personne. À cause d'aptitudes réduites ou retardées de la Théorie de l'Esprit (voir chapitre 5), la conversation peut

être un « champ de mines » social, l'interlocuteur étant offensé par les remarques, critiques et jugements de valeur de la personne Asperger. Ceci étant, blesser n'est généralement pas l'intention de la personne Asperger, qui a tendance à dire ce qu'il ou elle pense, et malheureusement adhère plus aux faits qu'aux sentiments de quelqu'un.

Parfois le problème n'est pas ce que la personne Asperger a dit, mais la manière dont il ou elle l'a dit. Cela peut donner l'impression que la personne est excessivement critique, avare de compliments, caustique, encline à la dispute et malpolie. Les autres personnes savent quand il vaut mieux penser quelque chose sans le dire, et comment éviter ou modifier subtilement ce qui pourrait être perçu comme blessant. Une fois de plus, il est important de se rendre compte qu'il peut ne pas y avoir de mauvaise intention.

Les aptitudes réduites ou retardées de la Théorie de l'Esprit peuvent aussi fournir une explication d'une autre caractéristique de leur mauvaise pragmatique du langage, la personne Asperger peut ne pas savoir ce que l'autre personne sait ou veut savoir. Lorsque la mère d'un enfant traditionnel lui demande : « Qu'est-ce que tu as fait à l'école aujourd'hui ? », l'enfant a une idée de ce que sa mère veut savoir. L'enfant Asperger, néanmoins, peut être perplexe parce que la question n'est pas assez précise. Est-ce qu'elle veut savoir à qui j'ai parlé, ce que j'ai appris, où je suis allé, avec qui j'ai joué, si j'étais heureux, si quelqu'un m'a harcelé, ou ce que l'enseignant a dit et fait ? La réaction peut consister à éviter de répondre du tac au tac, ou à se lancer dans une description détaillée de la journée dans l'espoir que quelque chose de ce qui sera dit sera la réponse correcte.

Lorsqu'on demande de décrire un événement (c'est-à-dire faire un « discours narratif »), l'enfant Asperger peut avoir des difficultés considérables à donner à l'histoire un cadre organisé et cohérent (Abele et Grenier 2005). À l'âge d'environ 6 ans, un enfant traditionnel peut organiser et donner une structure narrative à une histoire qui est facilement comprise par l'interlocuteur. Il y a un cadre clair, une séquence logique, avec un accent mis sur les événements fondamentaux, les idées et les conséquences majeures (Landa 2000). Lorsqu'on lui demande ce qu'il ou elle a fait pendant le week-end, l'enfant traditionnel analyse toutes les informations disponibles afin de déterminer quels aspects sont importants et intéresseraient celui qui écoute, et il fait attention à la fois au temps requis pour transmettre ces faits et au temps disponible pour raconter l'histoire. L'enfant (de même que certains adultes) avec le Syndrome d'Asperger peut avoir un retard de développement significatif en ce qui concerne des aspects narratifs du discours lors des conversations. L'histoire peut ne pas avoir de début clair, donner trop ou trop peu d'informations à l'interlocuteur, les informations clefs peuvent faire défaut, et il peut y avoir une tendance à abandonner le fil de la conversation au profit d'informations

sans intérêt. Il peut y avoir également une difficulté à résumer et à venir à l'essentiel, pouvant ennuyer ou irriter celui qui écoute, qui s'attend à une histoire plus courte et plus cohérente. Les faits peuvent être là, mais la structure logique, les pensées et les sentiments des autres participants manquent souvent. Les erreurs portant sur la pragmatique du langage peuvent faire en sorte que les autres personnes pensent que la personne Asperger est délibérément obtuse et non coopérative, et ainsi peuvent être dorénavant réticentes à entamer une autre conversation.

4 Stratégies pour améliorer les aptitudes de conversation

La personne Asperger aura besoin d'une formation dans l'art de la conversation. Cette formation devrait comporter des explications sur les conventions et les codes sociaux en faisant usage de Social Stories™ (Gray 1998), la possibilité d'apprendre et de pratiquer l'art de la conversation, et des activités pour améliorer la maturité des aptitudes de la Théorie de l'Esprit.

Les stratégies pour améliorer la compréhension sociale décrites au chapitre 3 peuvent être efficaces pour améliorer les aptitudes de la personne en matière de pragmatique du langage. On peut faire usage de Social Stories™ pour aider à comprendre les conventions et le contexte sociaux, les attentes, les pensées et les sentiments de chaque participant à la conversation. Elles peuvent aussi donner des indications pour savoir quand il convient de mettre en œuvre les mécanismes pour remettre une conversation sur la bonne voie. Les premières Social Stories™ doivent récapituler les aptitudes de la conversation existantes chez l'enfant. Les Social Stories™ ultérieures devraient représenter un équilibre entre les histoires destinées à récapituler des aptitudes et celles pour apprendre des choses nouvelles. Les Social Stories™ et les articles sociaux peuvent être écrits également pour des adolescents et des adultes : par exemple, Carol Gray a conçu un Manuel Social qui peut servir de guide aux jeunes adultes Asperger pour faire et comprendre les compliments (Gray 1999).

Tandis que les Social Stories™ peuvent améliorer l'intelligence ou les connaissances sociales, il est aussi important de s'entraîner à de nouvelles aptitudes dans un cadre contrôlé et encourageant. Les orthophonistes, les enseignants et les psychologues peuvent organiser des programmes de compétences sociales, avec des activités pour améliorer les aptitudes de conversation (Abele et Grenier 2005 ; Chin et Bernard-Opitz 2000).

La première étape pour organiser ce programme est d'identifier les aptitudes et les erreurs de pragmatique de l'enfant ou de l'adulte Asperger. En fonction du contexte, il peut y avoir des erreurs différentes : par

exemple, l'enfant peut être capable de s'engager dans une conversation raisonnable avec un adulte, mais faire des erreurs très visibles dans les aspects pragmatiques de la langue lorsqu'il joue avec ses camarades, et peut ne pas connaître la différence entre le fait d'être formel ou familier. Un adolescent Asperger peut ne pas connaître le vocabulaire familier et les sujets qui intéressent les autres adolescents. Un adulte peut être capable de mener une conversation sur des sujets pratiques, mais peut avoir des difficultés considérables avec le babil social ou le langage de la séduction.

L'étape suivante est d'améliorer la cognition ou les connaissances à l'aide de Social Stories™ ou d'articles sociaux. Peuvent suivre une formation individuelle ou en groupe et une discussion pour identifier les indices ou les signaux sociaux qui indiquent que des modifications doivent être apportées à la conversation. Les participants s'entraînent aux nouvelles réactions et aptitudes, et finalement utilisent les nouvelles aptitudes de conversation dans des situations réelles. On peut enseigner les nouvelles aptitudes aux enfants Asperger et les entraîner à leur mise en pratique à l'aide de jeux et d'activités de rôles (Schroeder 2003). On peut faire appel au souci bien réel de l'enfant pour les autres et à sa motivation d'être un bon ami en lui expliquant que parfois parler de ce dont l'autre personne veut parler est un acte de gentillesse et d'amitié. Il est aussi important d'enseigner des stratégies pour sortir ou clore la conversation, pour que la personne n'ait pas à la continuer indéfiniment.

Pour éviter que l'enfant Asperger ne se sente incompétent et par conséquent ne se montre réticent à participer, l'adulte, quant à lui, peut feindre dans ce cadre, de se comporter comme quelqu'un qui fait des fautes pragmatiques ou des maladresses durant la conversation. Ce dernier, demandera à l'enfant de reconnaître que ce qu'il ou elle a fait n'était pas une bonne façon de procéder. On demande alors à l'enfant de mettre l'accent sur ce que l'adulte aurait pu faire pour améliorer ses aptitudes conversationnelles. L'enfant peut ensuite reproduire l'aptitude en question, suite à la demande « Bien, montre-moi ce que j'aurais dû dire ». Si l'enfant hésite quant à ce qu'il faut dire ou faire pendant une conversation d'entraînement, un adulte peut lui souffler des conseils à l'oreille.

L'enfant Asperger devra connaître les indices qui témoignent d'un changement de « script ». Par exemple, si pendant une discussion sur un récent shopping nous apprenons que quelqu'un a vécu une mauvaise expérience telle que perdre de l'argent, nous avons tendance à modifier le script et à faire des remarques empathiques. Les conversations des Asperger montrent peu d'exemples de remarques spontanément empathiques. Néanmoins, lorsqu'un adulte fait une remarque donnée, les enfants Asperger peuvent s'en servir comme d'un indice pour pouvoir formuler leurs propres remarques empathiques (Loveland et Tunali 1991).

Ainsi, même si l'enfant peut ne pas reconnaître l'importance de certains indices, on peut l'inciter à réagir de manière appropriée si un parent ou un enseignant fait en premier ce signal.

L'enfant ou l'adulte Asperger peut avoir besoin d'apprendre des questions et des remarques « de secours » pour remettre une conversation sur les rails ou pour demander une clarification. Des exemples de questions de secours peuvent être « J'ai perdu le fil, pourriez-vous m'expliquer s'il vous plaît ce que vous entendez par là ? », « Nous nous sommes bien compris ? », ou des remarques telles que « Vos réflexions m'intéressent ».

D'autres aspects de l'art de la conversation sont le fait de rechercher ou de commenter les avis, les aptitudes et les expériences de l'autre personne, de se montrer sympathique, d'accord avec elle, et de lui faire des compliments, de savoir comment rendre le sujet de conversation intéressant, et de savoir comment et quand écouter et regarder l'autre personne. Ce sont des aptitudes remarquablement complexes et avancées qui peuvent échapper à l'enfant ou à l'adolescent Asperger. Une activité conçue pour stimuler de telles aptitudes chez les jeunes enfants consiste à asseoir l'enfant Asperger près d'un tuteur (un enseignant, un thérapeute ou un parent) et de faciliter la conversation avec un autre enfant ou adulte. L'idée est que le tuteur souffle à l'oreille de l'enfant ce qu'il faut dire et faire et quand il faut le dire lors de la conversation. Le tuteur identifie les indices importants et suggère ou initie les réponses appropriées, incitant peu à peu l'enfant à commencer son propre dialogue. Un exemple : (chuchoté) « Demande à Jessica quelle est son émission télévisée préférée », ou « Dis : j'aime aussi cette émission », afin que la conversation ne se réduise pas à une série de questions.

En classe, une activité pour inciter à la discussion peut consister à demander aux enfants de travailler en binômes. Chaque participant s'entraîne à commencer et à faire durer une conversation avec un ami. On aura au préalable donné à la classe une série de formules pour ouvrir la conversation, telles que « Comment ça va ? » ou « Qu'est-ce que tu penses de la météo ? », ou un sujet d'actualité. Chaque enfant doit ensuite identifier et se souvenir des différentes informations concernant son interlocuteur, et imaginer des questions, des remarques ou des sujets de conversation afférents, par exemple « Est-ce que ta grand-mère va mieux ? », « J'aime beaucoup tes nouvelles lunettes » ou « Hier, la nouvelle émission des *Simpsons* était vraiment drôle ». Une autre activité est de tenter de découvrir grâce à la conversation quels sont leurs intérêts communs et les opinions qu'ils partagent et qui pourraient former la base d'une amitié.

Le programme pour améliorer les aptitudes de conversation se compose de leçons et d'activités destinées à améliorer :

- la capacité d'écoute
- l'aptitude à faire et à recevoir des compliments et des critiques
- savoir quand et comment interrompre
- l'aptitude à faire une transition pour initier un changement de sujet

- l'aptitude à faire des remarques pour remettre une conversation sur les rails
- savoir comment poser des questions lorsque l'on hésite sur ce qu'il convient de dire ou de faire.

Il peut être utile de donner des conseils et un entraînement sur la manière de choisir un sujet, le moment de cesser de contrôler la conversation, et la façon d'y mettre fin. Le programme peut utiliser des enregistrements vidéo des activités pour identifier les erreurs et les succès lors des conversations, et des sections d'émissions ou de films télévisés pour illustrer un défaut d'aptitudes conversationnelles. On peut mettre en place des activités pour exercer l'aptitude à raconter une histoire, souligner mentalement les informations importantes et créer une structure claire et cohérente. Pour les jeunes enfants, cela peut consister à raconter l'histoire d'un livre illustré sans paroles ; les enfants plus âgés peuvent s'exercer à préparer une histoire avant une conversation prévue sur ce thème. Par exemple, un parent peut dire à l'enfant : « Mamie te demandera probablement comment s'est passée ta soirée d'anniversaire. Entraîne-toi à la lui raconter ». Tout au long du programme, l'accent est mis sur la découverte de nouvelles aptitudes et à ne pas se sentir incompétent ; toute amélioration des aptitudes est reconnue et l'enfant est félicité.

Les adolescents Asperger peuvent être réticents à participer à des groupes de parole, mais ils peuvent accepter un tutorat portant sur la capacité à tenir une conversation, lorsqu'il fait partie intégrante d'un cours de théâtre au lycée. Suivre des cours de théâtre est plus susceptible d'être acceptable pour les camarades et pour l'image qu'a l'adolescent de lui-même. Plutôt qu'un thérapeute, c'est le directeur qui fournit le script possible et fait le coaching en langage corporel, ton de la voix et émotions. Il y a aussi un accompagnement et un entraînement à identifier ce qu'il faut dire lorsqu'on est dans les situations de la vie quotidienne, et comment le dire. Finalement, le script et les nouvelles aptitudes peuvent être réutilisés dans la réalité et non plus dans une leçon. On peut inciter la personne Asperger à observer ses pairs qui ont de bonnes aptitudes conversationnelles, les faire siennes et imiter leurs aptitudes. Parfois le jeu théâtral peut être tellement convaincant que l'interlocuteur ne se doute pas de la manière dont les aptitudes conversationnelles ont été acquises et qui a servi de modèle.

Les conversations autour de bandes dessinées, elles aussi conçues initialement par Carol Gray (1998), peuvent être utilisées pour expliquer ce que quelqu'un peut penser et ressentir dans une conversation. On peut dessiner des silhouettes pour représenter des interlocuteurs lors des conversations, et on peut utiliser des bulles de parole, pensée et émotion pour rendre compte des pensées intérieures de quelqu'un. Les bulles de parole peuvent être dessinées de différentes manières pour dire

les émotions – par exemple, des angles droits pour indiquer la colère ou des lignes ondulées pour indiquer l'anxiété. On peut aussi utiliser des couleurs. On pourrait écrire les messages joyeux ou positifs dans une couleur donnée (choisie par l'enfant), tandis que les pensées désagréables pourraient être écrites dans une autre couleur. On peut mettre au point toute une légende des couleurs, les remarques embarrassées étant écrites avec un marqueur rose, ou encore les sentiments de tristesse en bleu. Ils peuvent être traduits dans les aspects correspondants du ton de la voix de la personne ou de son langage corporel.

Lorsque la personne avec le Syndrome d'Asperger a la mauvaise réputation de couper la parole, une Social Story™ peut lui expliquer les effets de l'interruption sur les pensées et l'humeur de quelqu'un ; mais une image valant mille mots, des conversations autour de bandes dessinées peuvent en donner une représentation graphique, comment le montre la conversation autour d'une bande dessinée pour le fait de couper la parole représentée par la figure 8.1.

On peut utiliser les tutorats et les jeux de rôles pour identifier les indices pour savoir quand il faut commencer à parler, par exemple lorsque l'on ferme spontanément un sujet ou un « paragraphe » de conversation, ou lorsque quelqu'un vous adresse un regard pour dire « c'est à ton tour de parler ». La personne Asperger mérite de même des compliments lorsqu'il ou elle parle en réponse au « feu vert » approprié.

Les conversations autour de bandes dessinées sont un moyen extrêmement précieux pour explorer et expliquer la gamme de messages et de significations qui font naturellement partie des conversations ou des jeux. Beaucoup d'enfants Asperger sont perplexes et perturbés par le harcèlement et les sarcasmes. Les bulles de parole et de pensée, ainsi que le choix des couleurs, peuvent illustrer les messages cachés et permettre à l'enfant de comprendre comment les autres enfants perçoivent ses aptitudes conversationnelles.

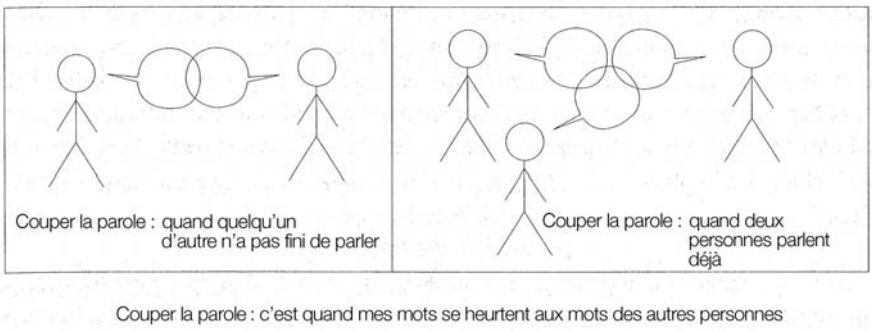

Figure 8.1 **Conversation autour d'une bande dessinée sur le fait de couper la parole**

Les jeunes enfants Asperger croient souvent que les autres personnes pensent exactement la même chose qu'eux ; ou bien l'enfant croit que les pensées des autres personnes correspondent à leurs pensées. Les conversations autour de bandes dessinées peuvent être utilisées pour montrer que chaque personne peut avoir des pensées et des sentiments très différents dans une même situation, et que ce que les gens disent ne correspond pas toujours à ce qu'ils pensent. Un autre avantage de cette technique est qu'elle peut être utilisée pour représenter la séquence d'événements d'une conversation, et illustrer les effets potentiels d'une gamme de propos ou d'actions alternatives.

Un certain nombre d'activités pour enseigner les aptitudes de la Théorie de l'Esprit, telles que décrites dans le chapitre 5, sont également conçues pour améliorer les aptitudes conversationnelles. Le DVD interactif *Mind Reading : The Interactive Guide to Emotions* (Lire l'esprit : le guide interactif des émotions, 2004) est précieux pour aider à identifier les changements d'expression faciale et de ton de la voix que l'on peut utiliser pour modifier une conversation. Le DVD peut être utilisé autant par les enfants que par les adultes Asperger, les émotions étant classées par degré de difficulté. Les adultes Asperger peuvent aussi lire les guides pratiques qui donnent des conseils dans l'art de la conversation (Gabor 2001).

La dernière étape du programme est d'appliquer les nouvelles compétences dans des situations réelles. Il peut être nécessaire d'informer les camarades et les membres de la famille de ces nouvelles compétences pour s'assurer qu'elles seront utilisées avec succès, afin de favoriser la motivation et l'estime de soi. Il est extrêmement important que la personne Asperger reçoive des compliments pour les conversations réussies, pour souligner que l'on a bien remarqué ce qu'il ou elle a dit et qui ait été apprécié, et qu'il ou elle a fait des progrès et amélioré ses aptitudes conversationnelles. Au fur et à mesure que la maturité de la personne augmente, on s'attend à de nouvelles aptitudes conversationnelles, et on peut avoir à les expliquer et à les pratiquer. L'apprentissage de l'art de la conversation peut durer toute la vie.

5 Traduction littérale

La personne Asperger tend à faire une traduction littérale de ce que l'autre personne dit, et est fortement perturbée par les expressions, l'ironie, les figures de rhétorique, les insinuations et les sarcasmes. Un exemple assez simple d'une traduction littérale de ce que quelqu'un dit est celui d'un jeune homme à qui son père a demandé de préparer une tasse de thé. Peu de temps après, le père, inquiet de n'avoir pas reçu son rafraîchissement, a demandé à son fils : « Où est le thé ? ». Son fils a

répondu : « Dans la tasse, bien sûr ». Son fils ne s'était pas rendu compte que la demande initiale n'impliquait pas simplement de préparer le thé, mais aussi de donner une tasse de thé à chaque personne. La personne avec le Syndrome d'Asperger n'est pas délibérément paresseuse, obtuse ou provocatrice, mais suit le sens littéral des paroles, non pas le sens implicite.

Pendant un examen de diagnostic, j'ai demandé à une jeune fille avec le Syndrome d'Asperger : « Peux-tu compter jusqu'à dix ? », ce à quoi elle a répondu « Oui », et a continué de jouer en silence. Il peut aussi y avoir une interprétation littérale des images. Un enfant Asperger regardait un dessin animé *Road Runner*, où le coyote tombe d'une falaise et ouvre soudain un parapluie en guise de parachute. L'enfant, confus, a fait cette remarque : « Pourquoi il l'a ouvert s'il ne pleuvait pas ? ».

La personne n'est pas délibérément ennuyeuse ou stupide. Il ou elle est plutôt moins conscient(e) des significations cachées, implicites ou multiples. Cette caractéristique affecte également la compréhension des phrases ordinaires en français, des expressions et des métaphores telles que :

- Tu donnes ta langue au chat ?
- Faire du pied sous la table.
- Une batterie à plat.
- Il m'a fait de grands yeux.
- Foudroyer du regard.
- Ta voix mue.
- Garde un œil sur le ballon.
- Ressaisis-toi.
- J'ai changé d'avis.

J'ai noté que chacune de ces remarques rendait confus les enfants Asperger, et on doit expliquer le sens précis de beaucoup de figures de rhétorique. Heureusement, le problème des traductions littérales a été identifié par les parents et les psychologues, et il existe deux guides illustrés, l'un pour les enfants et l'autre pour les adultes, qui aident à comprendre les métaphores et les expressions du quotidien (Stuart-Hamilton 2004 ; Welton et Telford 2004).

On peut aussi utiliser des Social Stories™ pour aider à comprendre les figures de rhétorique, comme les expressions. Carol Gray utilise l'exemple suivant de Social Story™ pour expliquer l'une des expressions ci-dessus :

> *Parfois une personne dit : « J'ai changé d'avis ».*
>
> *Cela signifie qu'elle avait une idée, mais que maintenant elle a une autre idée.*
>
> *Je tente de rester calme lorsque quelqu'un change d'avis.*

> *Lorsque quelqu'un dit « J'ai changé d'avis », je peux penser à quelqu'un qui écrit quelque chose, l'efface, et écrit quelque chose de nouveau. (Cité dans Attwood 1998 p. 77)*

Les enfants peuvent citer par eux-mêmes une phrase qu'ils ont trouvée perturbante, telle que « décrispe-toi » ou « on reste en contact », et deviner le sens de l'expression. On peut écrire une histoire pour expliquer son sens et décrire les situations dans lesquelles on peut utiliser cette phrase.

Les Asperger sont souvent très perturbés par les taquineries, l'ironie et les sarcasmes. Les recherches ont confirmé que la compréhension des expressions idiomatiques est moins avancée que ce à quoi on s'attendrait des aptitudes intellectuelles et linguistiques de l'enfant (Kerbel et Grunwell 1998). Les autres enfants, et parfois les enseignants, peuvent prendre grand plaisir à exploiter cette naïveté. Les remarques ironiques sont davantage susceptibles de faire croire à la personne avec le Syndrome d'Asperger que l'autre personne ment (Martin et McDonald 2004). Le sens caché n'est pas compris facilement. La personne Asperger peut également ne pas avoir une pensée assez flexible pour comprendre les significations alternatives, compte sur la logique plutôt que sur les symboles, et croit que l'autre personne dit exactement ce qu'il ou elle pense. Les figures de rhétorique sont perçues comme illogiques et comme un exemple supplémentaire de la manière dont les personnes traditionnelles ne clarifient pas leurs intentions.

Faire une traduction littérale peut aussi laisser croire que la personne souffre de problèmes de comportement ou de conduite. Par exemple, Donna Williams rapporte dans son autobiographie :

> *Il m'a fallu du temps avant de comprendre que ce que les gens me disaient ne s'appliquait qu'à un contexte spécifique ou à une situation donnée, et que ce n'était pas là de simples mots à saisir dans leur sens littéral. Ainsi, il m'est arrivé une fois d'être sermonné parce que j'avais fait un graffiti sur le bâtiment du Parlement pendant une excursion. J'ai promis à cet instant, d'en tenir compte et de ne plus jamais le refaire. Dix minutes plus tard, j'ai été pris en flagrant délit de faire d'autres graffitis sur le mur de l'école. Pour moi, je n'ignorais pas ce qui m'avait été demandé et je ne tentais pas non plus de faire du mauvais esprit. Dans ma logique, je n'avais pas réalisé exactement « le même graffiti » que le précédent. Je n'avais pas donc pas réellement compris la formulation de l'interdiction. (Williams 1998 p. 64)*

Les parents, les enseignants et les membres de la famille doivent être conscients de la tendance de l'enfant à faire des traductions littérales, et de s'arrêter pour réfléchir en quoi leur remarque ou consigne aurait pu être mal traduite ou mettre dans l'embarras. À chaque fois qu'une tra-

duction littérale est faite, il est important de toujours expliquer l'intention cachée ou la signification complète. Cela m'est arrivé avec ma belle-sœur lorsqu'elle était adolescente. Elle a décroché le téléphone et je lui ai demandé : « Est ce que Sarah est là ? » – Sarah est sa sœur. Comme Sarah n'était pas dans la pièce, elle a répondu « Non », et a aussitôt raccroché le combiné. Comme dans ce cas c'était moi qui appelais et que j'étais au courant de sa tendance à être littérale, je l'ai rappelée et lui ai expliqué que si Sarah n'était pas là, je souhaiterais qu'elle trouve Sarah et lui demande de venir au téléphone pour que je puisse lui parler.

6 Prosodie

Lorsqu'on écoute parler une personne Asperger, on peut se rendre compte de certaines bizarreries de tonalité, d'accentuation et de rythme, c'est-à-dire de la prosodie ou de la mélodie de la parole (Fine *et al.* 1991 ; Paul *et al.* 2005 ; Shriberg *et al.* 2001). La modulation vocale peut faire défaut, de telle sorte que la parole est monotone ou plate ; l'accentuation peut être inhabituelle, ou bien la diction excessivement précise, avec un accent sur presque chaque syllabe.

La prosodie se déploie sur trois niveaux : grammatical, pragmatique et affectif. La prosodie *grammaticale* sert à transmettre des informations, par exemple si la phrase est une question (avec un ton ascendant), ou une affirmation (avec un ton descendant), ou si le mot utilisé est à comprendre comme un nom ou un verbe. Cet aspect de la prosodie semble le moins affecté chez les enfants et les adultes Asperger. La prosodie *pragmatique* sert à donner à l'interlocuteur des informations sociales, en accentuant la façon de prononcer les mots afin de mettre l'emphase ou du contraste pour transmettre des pensées, des opinions et des intentions, ou d'attirer l'attention de l'interlocuteur sur une information qui est nouvelle dans la conversation. C'est l'équivalent vocal du feutre marqueur lors de la lecture.

La prosodie *affective* fonctionne comme un moyen de transmission des sentiments et des attitudes. Par exemple, la simple demande « Viens ici » peut être dite d'un ton de voix qui indique que la personne a trouvé quelque chose d'intéressant et est heureuse ; ou qu'elle est anxieuse et a besoin d'être rassurée ; ou qu'elle est peut-être en colère et s'apprête à administrer une sanction (Pyles 2002). Les recherches ont confirmé l'impression des parents et des cliniciens que la prosodie des enfants et des adultes Asperger pouvait être inhabituelle, en particulier en ce qui concerne la prosodie pragmatique et affective (Shriberg *et al.* 2001). L'expression orale de la personne peut ne pas véhiculer la somme des informations sociales et émotionnelles auxquelles on s'attendrait.

La prosodie peut également, chez certains enfants et adultes Asperger, être perçue comme manquant d'aisance, en raison de la fréquence des répétitions de mots, du fait qu'il y a moins de pauses que chez un locuteur traditionnel du même âge, de la distorsion ou de la prononciation inhabituelle d'un mot. Il peut y avoir aussi des difficultés avec le volume, qui est souvent trop fort, et il peut y avoir une tendance au nasillement ou à une voix aiguë, décrite pour la première fois par Hans Asperger et confirmée par les études ultérieures sur la prosodie (Shriberg *et al.* 2001).

L'enfant ou l'adulte Asperger peut aussi avoir des difficultés à comprendre l'importance des changements dans le ton, de l'inflexion ou de l'emphase sur certains mots lorsqu'il écoute ce que dit l'autre personne (Koning et Magill-Evans 2001). Ces indices subtils sont extrêmement importants pour identifier les différentes intentions, pensées et émotions. L'exemple suivant est issu du livre d'Andrew Matthews, *Making Friends* (Se faire des amis), et illustre comment le sens change lorsqu'on met l'emphase sur des mots différents (Matthews 1990 p. 129).

Je n'ai pas dit qu'elle a volé mon argent.

JE n'ai pas dit qu'elle a volé mon argent [mais quelqu'un l'a dit].

Je N'AI PAS dit qu'elle a volé mon argent [je ne l'ai vraiment pas dit].

Je n'ai pas DIT qu'elle a volé mon argent [mais je l'ai suggéré].

Je n'ai pas dit qu'ELLE a volé mon argent [mais quelqu'un l'a volé].

Je n'ai pas dit qu'elle a VOLÉ mon argent [mais elle a fait quelque chose avec].

Je n'ai pas dit qu'elle a volé MON argent [elle a volé l'argent de quelqu'un d'autre].

Je n'ai pas dit qu'elle a volé mon ARGENT [elle a volé quelque chose d'autre].

On peut atteindre sept significations différentes rien qu'en changeant l'accent de chaque mot de la phrase.

La personne Asperger qui a des problèmes avec la prosodie, tant en termes de production que de perception, aura besoin de conseils pour comprendre les messages véhiculés par la prosodie. Les jeux de rôles, le fait d'écouter des enregistrements audio, et les activités de théâtre peuvent être utilisées pour expliquer comment et pourquoi l'accentuation change. L'accent mis sur un mot donné peut être assimilé à l'utilisation d'un feutre marqueur, en faisant attention au choix des mots qui doivent être mis en valeur pour véhiculer des pensées, des émotions et des informations importantes pour l'interlocuteur. On peut jouer à un jeu « Trouve le message caché » pour identifier les pensées et les sentiments du locuteur

pendant qu'on écoute un enregistrement audio. Le DVD *Mind Reading: The Interactive Guide to Emotions* (Lire l'esprit: le guide interactif des émotions) inclut des enregistrements audio de dialogues qui véhiculent certaines émotions. On peut les utiliser pour identifier des sentiments et en tant que modèles pour s'exercer à exprimer une émotion particulière. Certaines des activités de communication des émotions décrites dans le chapitre 6 peuvent être utilisées pour améliorer la compréhension et l'usage de la prosodie du langage.

Il est également important que les enfants Asperger comprennent en quoi leur volume, leur vitesse d'élocution, leur intonation, etc., affectent l'aptitude de l'interlocuteur à comprendre ce qu'ils disent. Un enregistrement audio peut être une aide précieuse pour comprendre, et on peut utiliser des stratégies pour faciliter la compréhension de leur expression orale, par exemple: «Le train de tes pensées est trop rapide pour que je m'y accroche».

7 Expression orale pédante

L'expression orale des enfants et des adultes Asperger peut être perçue comme pédante, excessivement formelle et prétentieuse (Ghaziuddin et Gerstein 1996; Ghaziuddin *et al.* 2000; Kerbeshian *et al.* 1990). Elle se caractérise par le fait qu'elle donne trop d'informations, qu'elle met l'accent sur les règles et les détails mineurs, par la tendance à corriger les erreurs dans ce que vient de dire l'autre personne, par l'usage de structures de phrases excessivement formelles, et les traductions rigides de ce que quelqu'un dit et que l'on pourrait percevoir comme argumentatif plutôt que rectificatif. On caractérise souvent la personne Asperger comme étant pédante, une remarque qui n'est pas considérée comme un compliment.

Un exemple peut en être cet adolescent qui aidait son père dans son travail en tant qu'agent d'entretien des bureaux la nuit, et à qui l'on a demandé de vider toutes les poubelles. Peu de temps après, son père était embêté parce que plusieurs poubelles n'avaient manifestement pas été vidées. Lorsqu'il a demandé à son fils pourquoi, celui-ci a répondu: «Ce ne sont pas des poubelles, ce sont des paniers en osier». Le fait d'être pédant peut être perçu comme une agression, comme dans le cas de ma conversation aux États-Unis avec un jeune homme qui était fasciné par la vitesse maximale potentielle de différents types de véhicules et les limitations de vitesse dans différents pays. Je vis en Australie, et la conversation se déroulait de manière assez amicale, jusqu'à ce que je mentionne l'utilité d'une faible vitesse pour économiser le pétrole. Le jeune homme est soudain devenu agité, protestant avec véhémence parce qu'on dit «essence» et non pas «pétrole».

Le choix des mots peut être excessivement formel chez les enfants Asperger, comme dans l'exemple de cette fillette de cinq ans que sa grande sœur était venue chercher à l'école et qui lui a demandé : « Est-ce que "ma mère" est à la maison ? » La réponse de la grande sœur était « Non, maman n'est pas encore rentrée ». De toute évidence, la famille utilisait le mot « maman », mais la fillette Asperger utilisait une manière inhabituellement formelle de se référer à sa mère. Ils peuvent s'adresser aux gens par leur nom et leur titre complet : au lieu de dire « Bonjour Mary », l'enfant peut dire « Bonjour Madame Mary Smith ».

Parfois le choix de mots et de phrases fait par l'enfant serait plus approprié à un adulte qu'à un enfant. Le style de langage de l'enfant a été intériorisé et imité par le fait qu'il préfère écouter et interagir avec les adultes plutôt qu'avec ses pairs. Les adultes, plutôt que les autres enfants, peuvent avoir une influence plus importante sur l'acquisition du langage chez les enfants Asperger d'âge scolaire. Par exemple, l'accent de l'enfant peut ne pas être celui des enfants du lieu où il vit : il peut par exemple garder l'accent de sa mère (Baron-Cohen et Staunton 1994). On s'attend généralement à ce que l'accent d'un enfant traditionnel en âge d'aller à l'école se calque sur celui du groupe de ses camarades, ce qui est manifeste lorsque la famille a déménagé dans une région où l'accent est différent. L'enfant Asperger est moins susceptible de calquer son accent sur celui des autres enfants du lieu. Une fois qu'il a entendu un mot ou une phrase donnés, la prononciation initiale sera maintenue, de telle sorte qu'un auditeur expérimenté peut être en mesure d'identifier la personne dont l'enfant reproduit l'accent.

Une autre caractéristique du fait d'être pédant est que, pendant une conversation avec quelqu'un avec le Syndrome d'Asperger, l'interlocuteur se rend vite compte que les abstractions et le manque de précision sont rarement tolérés. Les membres de la famille apprennent spontanément à éviter des remarques ou des répliques contenant des mots tels que « cela se peut », « peut-être », « parfois », « plus tard ». Par exemple, Thérèse Jolliffe explique comment :

> *La vie est comme une lutte ; l'indécision sur des choses que les autres personnes considèrent comme triviales débouche sur une masse affreuse de détresse intérieure. Par exemple, quand quelqu'un dit à la maison « Demain nous irons peut-être faire les courses » ou quand quelqu'un dit « On va voir ce qui va se passer », ils ne semblent pas se rendre compte que l'incertitude cause beaucoup de détresse intérieure, et que je travaille constamment, dans le sens intellectuel du mot, sur ce qui peut ou ne peut pas survenir. L'indécision sur des événements s'étend en une indécision sur d'autres choses, telles que l'endroit où l'on doit mettre ou trouver des objets et ce que les gens attendent de moi. (Jolliffe et al. 1992 p. 16)*

Lorsqu'elle est anxieuse, la personne avec le Syndrome d'Asperger peut devenir de plus en plus pédante. Parfois un enfant Asperger bombarde sans cesse un parent de questions, cherchant à être rassuré en voulant savoir quand un événement surviendra. Pour éviter l'ambivalence et réduire l'anxiété, le parent peut devenir aussi pédant que l'enfant.

8 Perception auditive et distorsion

Plusieurs autobiographies d'Asperger font référence à des problèmes pour se concentrer sur la voix d'une personne lorsque plusieurs personnes sont en train de parler, ou une perception déformée de ce que disent les autres personnes. Pour prendre un exemple issu de mon expérience clinique, je me souviens d'une enfant Asperger qui était dans une grande salle de classe où se trouvaient deux classes. L'enseignante de sa classe était en train de lire un énoncé de mathématiques, tandis que l'enseignant de l'autre classe était en train de faire une dictée. Lorsque son enseignante a corrigé la copie de l'enfant, elle a remarqué que celui-ci avait écrit les réponses aux deux contrôles.

Candy décrit comment « trop de voix font qu'il est difficile de comprendre ce qu'on dit », et l'enfant peut être très confus quand trop de gens parlent en même temps, en particulier s'ils parlent tous du même sujet, comme c'est le cas des bavardages du fond de la classe. Nous disposons à présent de travaux de recherche qui confirment que les enfants et adultes ont des problèmes significatifs dans leurs aptitudes à comprendre ce que quelqu'un dit lorsque quelqu'un parle en arrière-plan ou qu'il y a un bruit de fond (Alcantara *et al.* 2004) et à percevoir, sélectionner et traiter les informations auditives (Jansson Verkasalo *et al.* 2005).

La plupart des gens mettent à profit les instants où le bruit de fond s'atténue brièvement pour saisir l'essentiel de la conversation, c'est-à-dire « boucher les trous » afin de comprendre ce que l'autre dit. Les Asperger ne sont pas très bons dans cet exercice. Cette information n'a pas de prix pour les parents et en particulier les enseignants. Pour faciliter la perception auditive et sa compréhension, il est important de réduire le bruit de fond et les bavardages. L'enfant devrait être placé aussi près que possible de l'enseignant, de telle sorte qu'il ou elle puisse l'entendre plus clairement, et puisse oser dire s'il a entendu ou non une consigne. Le problème relève de l'audition, non pas nécessairement de l'inattention.

Darren White explique la distorsion de ce que les gens disent :

> *J'étais parfois en mesure d'entendre un mot ou deux au début et de les comprendre, puis les mots suivants se mêlaient les uns aux autres et n'avaient pour moi ni tête ni queue. (White et White 1987 p. 224)*

> *J'étais souvent paresseuse à l'école parce que parfois mes oreilles déformaient les consignes de l'enseignant ou mes yeux se brouillaient,*

> *m'empêchant de voir le tableau correctement, et les enseignants me disaient « Mets-toi au travail, Darren ». (White et White 1987 p. 225)*

Donna Williams décrit comment :

> *tout ce qui entrait devait être déchiffré comme si cela avait à passer par une sorte de procédure compliquée avec des check points. Parfois les gens devaient répéter une phrase donnée plusieurs fois parce que je l'entendais par bribes et que la manière dont mon cerveau avait découpé leur phrase en mots me laissait avec un message étrange et parfois inintelligible. C'était un peu comme si quelqu'un s'amusait avec le sélecteur de volume de la télévision. (Williams 1998 p. 64)*

Temple Grandin y fait également référence :

> *Même maintenant, j'ai encore des problèmes de déconnexion. J'écoute ma musique préférée à la radio et je remarque ensuite que j'en ai manqué la moitié. Mon audition s'arrête de manière imprévisible. À l'université je devais constamment prendre des notes pour m'empêcher de me déconnecter. (Grandin 1990 p. 61)*

Si de tels problèmes devaient se manifester, donnant peut-être l'impression d'une « surdité sélective », alors il serait important qu'un orthophoniste ou un ORL examine les aptitudes de l'enfant pour ce qui est du traitement cortical des informations auditives. Ce n'est pas un problème d'audition au sens strict, mais un problème propre à la manière dont le cerveau traite ce que disent les gens.

On devrait inciter l'enfant à demander à la personne de répéter ce qu'il ou elle a dit, en en simplifiant le contenu ou en le reformulant. Malheureusement, les enfants Asperger peuvent être réticents à rechercher de l'aide par peur d'être considérés comme stupides ou d'importuner l'adulte. Une stratégie pour être sûr que l'enfant a perçu et compris la consigne est de lui demander de répéter à voix haute ce que vous avez dit, ou de lui demander « Peux-tu me dire ce que tu as à faire ? ».

Faire une pause entre chaque phrase peut aussi être utile pour donner à la personne du temps pour traiter ce que vous avez dit, ainsi que de mettre les instructions par écrit. Dans la citation suivante, Therese Jolliffe explique les avantages de ces techniques :

> *Mais lorsque quelqu'un me parle, je dois réellement faire des efforts et écouter attentivement pour avoir une chance de discerner quels sont les mots utilisés. À l'école et pour l'obtention de mon premier diplôme, j'ai été aidée par le fait que je pouvais lire les sujets d'avance, les choses étaient aussi écrites au tableau, le travail tendait à suivre une progression logique, et comme on apprenait des choses nouvelles aux élèves, les enseignants ne pouvaient pas parler trop vite : ils*

> *semblaient plutôt laisser des blancs d'une seconde ou deux entre chaque phrase, ce qui me permettait de deviner plus précisément ce que j'avais entendu. Lorsque je lis des livres, je n'ai pas ce problème de déchiffrer correctement les mots parce que je peux immédiatement voir ce qu'ils sont supposés être. (Jolliffe et al. 1992 p. 14)*

Ainsi, la personne Asperger comprendra plus facilement s'il ou elle ne doit se concentrer que sur une seule voix, s'il y a un bref silence entre chaque consigne et qu'il ou elle peut également lire les consignes. Un exemple de l'importance de lire plutôt que d'écouter pour comprendre ce qu'il faut faire pourrait être ce jeune adulte Asperger qui réussissait dans sa vie professionnelle parce que son manager donnait un résumé écrit de ce qu'il fallait faire en plus de ses instructions orales. Lorsqu'un nouveau manager a été nommé, il a refusé de prendre le temps d'écrire ses instructions pour l'employé Asperger. Ce jeune homme avait des difficultés considérables à suivre les instructions orales complexes données dans l'usine, et était devenu extrêmement anxieux parce qu'il ne savait pas exactement ce qu'il fallait faire et, de fait, ses performances professionnelles ont décliné. Le nouveau manager a fini par se rendre compte qu'il était sage de mettre les instructions par écrit pour cet employé particulier.

Certains enfants Asperger apprennent précocement à lire (voir chapitre 9), ils ont une capacité à décoder ce qui est écrit, mais leur compréhension est limitée par leur niveau de développement du langage. L'enfant peut être capable de lire à haute voix des mots compliqués qui seraient très difficiles à énoncer correctement pour les autres enfants du même âge. Néanmoins, les évaluations de l'aptitude de l'enfant à lire montrent généralement une précision assez avancée dans la lecture, mais une compréhension de ce qui est lu en adéquation avec ses aptitudes linguistiques. Ainsi, les consignes imprimées ou écrites destinées à un enfant Asperger devront être en adéquation avec son niveau de compréhension linguistique, plutôt qu'avec son aptitude à dire ou lire des mots compliqués.

9 Aisance verbale

L'une des caractéristiques de l'enfant Asperger est qu'il ou elle peut parler trop ou trop peu. Parfois l'enthousiasme authentique de l'enfant pour son intérêt spécial fait qu'il parle et pose des questions sans discontinuer, devenant un « moulin à paroles » qui ne s'arrête jamais (un autre exemple d'une figure de rhétorique potentiellement perturbante), ce qui peut être assez attendrissant – bien que parfois ennuyeux. L'enfant tient à dévelop-

per et à monter son savoir avec une aisance verbale remarquable, mais peut avoir à apprendre les indices pour savoir quand se taire.

À l'inverse, certains enfants Asperger peuvent traverser des périodes où « les mots leur font défaut », et ils peuvent même être muets. L'expérience clinique a montré que certains enfants Asperger parlaient seulement à leurs parents, et étaient sélectivement muets avec d'autres adultes ou en classe (Gillberg et Billstedt 2000 ; Kopp et Gillberg 1997). L'aisance verbale est affectée par l'anxiété, comme l'explique Therese Jolliffe :

> *L'une des choses les plus frustrantes à propos de l'autisme est qu'il est très difficile d'expliquer comment vous vous sentez ; si quelque chose vous blesse ou vous fait peur, ou quand vous vous sentez mal et que vous ne pouvez vous défendre. Je prends parfois des bêtabloquants pour réduire les symptômes physiques de la peur et bien que je parvienne désormais à dire aux gens quand quelque chose me fait peur, je ne peux jamais vraiment le leur dire lorsque l'événement est en train de se produire. De même, à plusieurs reprises lorsqu'un inconnu m'avait demandé comment je m'appelais, je n'ai pas pu systématiquement m'en souvenir, alors que lorsque je suis plus détendue je peux me souvenir de numéros de téléphone et de formules après les avoir entendus une seule fois. Lorsque j'ai très peur de quelqu'un ou de quelque chose, ou que j'ai mal, je fais souvent des mouvements et un bruit, mais les mots ne sortent tout simplement pas. (Jolliffe et al. 1992 p. 14)*

Ainsi, ne pas trouver ses mots ou même être muet peut être dû à un niveau élevé d'anxiété. Certains adultes Asperger sont manifestement sujets au bégaiement lorsqu'ils sont anxieux. Dans ce cas, le problème n'est pas un handicap au niveau des aptitudes linguistiques au sens strict, mais l'effet de l'émotion sur l'aptitude à parler. Si ce problème devait se manifester, il existe une gamme de stratégies pour aider la personne Asperger à faire face à l'anxiété (décrites dans le chapitre 6).

10 Aspergien

Au fil de bien des années, j'ai pu atteindre une meilleure compréhension des aptitudes cognitives, sociales et linguistiques des Asperger, et j'ai mené d'innombrables conversations avec ces personnes. J'ai mis au point un style de conversation que je décris comme « aspergien », qui implique de faire très attention à ce qu'il faut dire et à la manière de le dire. Lorsqu'on mène une conversation avec quelqu'un qui a le Syndrome d'Asperger, la personne traditionnelle peut améliorer la conversation en évitant les figures de style, à cause de la tendance des Asperger à faire une interprétation

littérale de ce que les autres personnes font. Si la conversation porte sur des conventions sociales, ou des pensées et des sentiments, alors je fais une courte pause entre chaque phrase pour permettre à la personne Asperger de traiter l'information avec son intellect et non avec l'intuition. Temple Grandin m'a expliqué que les gens avaient tendance à parler trop vite pour qu'elle puisse traiter tous les canaux de communication, parmi lesquels les mots prononcés, la prosodie, le langage corporel et les expressions du visage.

Lorsque la personne traditionnelle parle « aspergien », elle doit aussi clarifier ses intentions, éviter les ambiguïtés ou les subtilités non nécessaires. Il est important de laisser à la personne avec le Syndrome d'Asperger du temps pour rassembler ses pensées lorsqu'on attend d'elle une réponse à une question, et de ne pas se sentir mal à l'aise en raison de moments de silence et d'un manque de contact oculaire. On doit faire part de l'intention de faire un geste d'affection avant d'agir, de telle sorte que toucher le bras de quelqu'un en signe de compassion, ou faire un bisou lorsque l'on reçoit un présent, ne soit pas considéré comme une surprise imprévue et désagréable.

Les expressions du visage doivent être claires et cohérentes avec le sujet de la conversation ; il vaut mieux éviter les taquineries et les sarcasmes. La personne Asperger peut avoir besoin d'être davantage rassurée sur le fait que vous comprenez ce qu'il ou elle vous dit et vous devez être conscient du fait que la personne peut ne pas savoir comment réagir aux éloges et aux compliments. Si possible, faites en sorte que le bruit et les bavardages de fond soient minimisés, peut-être en vous rendant dans une zone plus calme. Des niveaux élevés de stress, en particulier lorsqu'on tente de mener une conversation dans un endroit où il y a beaucoup de monde, peuvent avoir un impact sur la compréhension du langage et l'aisance verbale de la personne Asperger. Il est aussi important de ne pas être offensé par l'honnêteté directe de la personne avec le Syndrome d'Asperger, et d'être conscient du fait que cette personne n'est pas douée par nature dans l'art de la conversation.

11 Langues étrangères

Le chapitre précédent a donné une explication de la tendance de beaucoup de gens avec le Syndrome d'Asperger à avoir un intérêt spécifique. Parfois la personne Asperger peut avoir un talent naturel et un intérêt spécial pour les langues étrangères. Elle peut acquérir l'aptitude à parler beaucoup de langues sans faire les erreurs de prononciation auxquelles on s'attend lorsqu'une personne traditionnelle d'un pays d'origine donné apprend la langue en question. Par exemple, lorsqu'un Anglais apprend le français, un Français peut facilement détecter que la langue maternelle

du locuteur est l'anglais. Lorsqu'une personne Asperger apprend une langue étrangère, elle peut avoir une aptitude remarquable à prononcer les mots tels que les énonce un locuteur natif. Cela peut déboucher sur une carrière couronnée de succès dans les langues, par exemple comme traducteur ou interprète. Néanmoins, la seule langue universelle qui soit invariablement difficile à apprendre pour les Asperger est la langue sociale. Comme me l'a dit Geoff : « Lorsqu'il y a une conversation sociale, c'est comment si c'était une langue différente ». Si nous considérons la langue sociale plutôt comme une langue étrangère pour les gens avec le Syndrome d'Asperger, nous pouvons en conclure que si nous leur apprenons et les incitons à pratiquer la langue sociale dès le plus jeune âge, alors les enfants avec le Syndrome d'Asperger pourront finir par parler cette « langue étrangère » comme un locuteur natif.

POINTS CLEFS ET STRATÉGIES

- Les aptitudes linguistiques inhabituelles sont une caractéristique essentielle du Syndrome d'Asperger.
- Les tests standardisés pour évaluer la compréhension du langage et l'expression peuvent ne pas prendre en compte les caractéristiques spécifiques du langage des enfants et des adultes Asperger.
- La tendance de l'enfant à utiliser des phrases complexes ne signifie pas automatiquement qu'il ou elle est en mesure de comprendre pleinement vos instructions complexes.
- L'enfant peut faire preuve d'aptitudes linguistiques au cours d'un test formel chez un orthophoniste, mais peut avoir des difficultés considérables avec la vitesse de traitement de la parole requise dans les situations de la vie réelle.
- Certains jeunes enfants qui ont par la suite reçu un diagnostic du Syndrome d'Asperger peuvent avoir eu un délai d'acquisition du langage, mais leurs premiers mots peuvent être un énoncé avec plusieurs mots ou phrases.
- La personne Asperger peut ne pas suivre les règles habituelles de la conversation pour ce qui est de la manière de commencer, de faire durer et terminer une conversation.
- On peut utiliser les Social Stories™ pour faire comprendre le contexte social et les conventions, attentes, pensées et sentiments de chaque participant à une conversation.
- On peut faire apprendre et faire pratiquer de nouvelles aptitudes de conversation à l'aide de jeux interactifs et de jeux de rôles.

- Un adulte peut jouer le rôle de la personne qui fait des erreurs de pragmatique ou de conversation, puis en demandant à l'enfant d'identifier ce qu'il ou elle a fait et qui n'était pas une bonne technique de conversation.
- L'enfant ou l'adulte Asperger peut avoir besoin d'apprendre des questions et des remarques « de secours », pouvant être utilisées pour remettre une conversation sur les rails ou pour demander un éclaircissement.
- Une activité possible pour les jeunes enfants consiste à ce que l'enfant soit assis à côté d'un adulte qui facilite la conversation avec un autre enfant (ou adulte), le tuteur chuchotant lors de la conversation à l'oreille de l'enfant ce qu'il faut dire ou faire et comment le dire.
- Un programme pour améliorer les aptitudes conversationnelles doit comporter des consignes et des activités pour améliorer :
  - les aptitudes à la conversation
  - l'aptitude à faire et à recevoir des compliments et des critiques
  - savoir quand et comment interrompre
  - l'aptitude à faire des transitions pour amener un changement de sujet
  - l'aptitude à faire usage de remarques pour remettre la conversation sur les rails
  - savoir comment poser des questions lorsque l'on ne sait pas quoi dire ou faire.
- On peut, dans le cadre du programme, filmer les activités pour identifier les erreurs et les succès lors de la conversation.
- Les adolescents Asperger peuvent être réticents à participer à des groupes de parole, mais ils peuvent accepter une formation portant sur les aptitudes conversationnelles lorsqu'elle est intégrée dans un cours de théâtre au lycée.
- Les conversations autour de bandes dessinées peuvent être utilisées pour expliquer ce que quelqu'un peut penser et ressentir dans une conversation.
- Il est extrêmement important que l'on félicite la personne Asperger pour ses conversations réussies, et que ce qu'il ou elle a dit (ou n'a pas dit) et qui a été apprécié soit identifié.
- L'Asperger tend à faire une traduction littérale de ce que l'autre personne dit, et les expressions idiomatiques, l'ironie, les figures de rhétorique, les insinuations et en particulier les sarcasmes peuvent la perturber fortement.
- Les figures de style sont perçues par les Asperger comme illogiques et comme un exemple supplémentaire de la manière dont les personnes traditionnelles n'explicitent pas leurs intentions.

- L'enfant ou l'adulte Asperger peut avoir des difficultés à comprendre l'importance et les informations que véhicule un changement de ton, les différentes structures grammaticales ou l'accent mis sur certains mots lorsque l'on écoute une autre personne parler.
- On peut utiliser des jeux de rôles, écouter des enregistrements audio, faire du théâtre pour expliquer comment et pourquoi le ton, les différentes structures grammaticales et l'accentuation peuvent varier afin de véhiculer des messages cachés.
- La personne Asperger tolère rarement les abstractions et un manque de précision. Les membres de la famille apprennent à éviter les remarques ou les réponses avec des mots tels que « il se peut », « peut-être », « parfois » ou « plus tard ».
- Plusieurs autobiographies d'Asperger font référence à des difficultés de concentration sur la voix d'une personne lorsque plusieurs personnes sont en train de parler, ou une perception déformée de ce que disent les autres personnes.
- Pour faciliter l'audition et la compréhension, il est important de réduire le bruit et le bavardage de fond.
- L'enfant Asperger aura besoin de consignes imprimées ou écrites adaptées à son niveau de compréhension du langage, et non pas basées sur son aptitude à dire ou à lire des mots compliqués.
- J'ai mis au point un style de conversation que je décris comme « aspergien », qui implique de faire très attention à ce qu'il faut dire et à la manière de le dire lorsqu'on dialogue avec une personne Asperger.
- Lorsque la personne traditionnelle parle « le langage asperger », elle doit expliciter ses intentions, éviter les ambiguïtés ou les subtilités non nécessaires. Il est aussi important de laisser à la personne Asperger un peu de temps pour réfléchir avant de répondre à une question, et de ne pas se sentir mal à l'aise lorsqu'il y a des moments de silence et un manque de contact oculaire.
- Il est aussi important de ne pas être offensé par l'honnêteté directe de l'Asperger, et d'être conscient du fait que cette personne n'est pas douée par nature dans l'art de la conversation.
- Si nous considérons la langue sociale plutôt comme une langue étrangère pour les Asperger, nous pouvons en conclure que si nous leur apprenons et les incitons à pratiquer la langue sociale dès le plus jeune âge, alors les enfants avec le Syndrome d'Asperger pourront finir par parler cette « langue étrangère » comme un locuteur natif.

Chapitre 9

Aptitudes intellectuelles

Lorsqu'il est question de pensée logique, lorsque ce qu'on leur demande correspond à leurs intérêts propres, les enfants Asperger brillent, surprennent leurs enseignants par leurs réponses intelligentes ; lorsqu'il est question d'apprendre plus ou moins mécaniquement, par cœur ou en étant concentré (apprendre à recopier, l'orthographe, les techniques d'arithmétique), ces enfants « intelligents » échouent sévèrement, et sont souvent sur le point d'échouer à leurs examens.

Hans Asperger (1938)

Les enfants et les adultes Asperger ont une gamme inhabituelle d'aptitudes intellectuelles (c'est-à-dire pour penser et apprendre). Certains enfants Asperger commencent leur scolarité avec des capacités supérieures à celles de leur classe. Ils peuvent avoir acquis tout seuls cette capacité à lire, écrire et compter très tôt, en regardant des émissions de télévision pédagogiques, grâce à des programmes éducatifs sur ordinateur ou en consultant avidement des livres et en lisant à propos de leur intérêt spécial. Certains jeunes Asperger semblent facilement « saisir les codes » de la lecture, de l'orthographe ou du calcul ; de fait, ils peuvent devenir leur intérêt spécial. À l'inverse, certains enfants avec le Syndrome d'Asperger ont un retard considérable dans ces aptitudes scolaires, et une évaluation précoce de leurs aptitudes intellectuelles suggère l'existence de difficultés spécifiques d'apprentissage. Il semble y avoir plus d'enfants Asperger que prévu aux deux extrêmes des aptitudes intellectuelles.

À l'école, les enseignants se rendent rapidement compte que l'enfant a un style d'apprentissage bien distinct, qu'il est doué pour comprendre le monde logique et physique, attentif aux détails, et se souvient des faits qu'il classe de manière systématique (Baron-Cohen 2003). Néanmoins, l'enfant peut être facilement distrait, en particulier dans la salle de classe, et lorsqu'il est question de résoudre un problème ? Il semble avoir un « esprit

monomaniaque » et craindre l'échec. Au fur et à mesure que l'enfant monte dans les classes supérieures, les enseignants remarquent des problèmes au niveau de la capacité à s'organiser, en particulier pour ce qui est du travail à domicile et des rédactions. Ils observent également que l'enfant semble ne pas suivre les conseils et n'apprend pas de ses erreurs. Les appréciations de fin d'année font souvent état d'un profil manifestement inégal de réussite scolaire, avec des domaines d'excellence et d'autres qui requièrent de l'aide pour y remédier.

Il est extrêmement important que les enseignants et les parents sachent comment pense et apprend un enfant Asperger, afin qu'ils puissent améliorer ses aptitudes cognitives et ses réussites scolaires. Cela est particulièrement important parce que les enfants vont d'habitude à l'école pour deux raisons : apprendre et se socialiser. Si l'enfant Asperger ne réussit pas socialement à l'école, alors le succès scolaire devient un moteur primordial plus important pour y aller et améliorer son estime de soi.

Le diagnostic de Syndrome d'Asperger en tant que tel donne des informations limitées sur le profil d'aptitudes intellectuelles d'un enfant, mais on peut tirer des informations précieuses d'un test d'intelligence standardisé et des tests de performance scolaire.

1 Profil d'aptitudes lors des tests d'intelligence

Les tests d'intelligence standardisés comprennent au moins dix sous-tests qui évaluent une palette d'aptitudes intellectuelles. Certains sous-tests évaluent des composantes spécifiques du raisonnement verbal, tandis que d'autres évaluent d'autres composantes du raisonnement visuel. Le terme psychologique pour le raisonnement visuel est « performance » et le Quotient Intellectuel d'une personne, ou QI, est généralement divisé entre le QI verbal, le QI performance et le QI total ou global. Le QI total est généralement calculé à partir de quatre facteurs distincts : compréhension verbale, raisonnement perceptuel, mémoire du travail et vitesse de traitement. Tandis que les QI verbal, de performance et total des enfants avec le Syndrome d'Asperger sont dans la normale, c'est-à-dire avec un QI supérieur à 70, les cliniciens s'intéressent davantage à la présence d'un décalage entre le QI verbal et le QI de performance, et le profil des aptitudes intellectuelles de l'enfant tel qu'il se manifeste dans les sous-tests. Ce profil donne des informations sur la manière dont l'enfant apprend à l'école et sur ses difficultés cognitives, ce qui peut être une information précieuse pour un enseignant.

Elizabeth Wurst, une collègue de Hans Asperger, a été la première à identifier les modifications du profil d'aptitudes intellectuelles liées au Syndrome d'Asperger. Elle et Hans Asperger ont montré que la plupart

des enfants qu'ils voyaient à la clinique pour enfants à Vienne avaient un QI verbal significativement supérieur à leur QI de performance. Une étude ultérieure des cas étudiés par Asperger et ses collègues pendant plus de trois décennies a confirmé que 48 % des enfants avaient un QI verbal très significativement supérieur à leur QI de performance (Hippler et Klicpera 2004). Le pourcentage d'enfants n'ayant aucune différence significative entre le QI verbal et le QI de performance était de 38 %, mais 18 % des enfants Asperger étaient dans le cas inverse, à savoir un QI de performance ou de raisonnement visuel significativement supérieur au QI verbal.

Un décalage analogue entre le QI verbal et le QI de performance chez les enfants Asperger a désormais été confirmé par plusieurs études (Barnhill *et al.* 2000 ; Cederlund et Gillberg 2004 ; Dickerson Mayes et Calhoun 2003 ; Ehlers *et al.* 1997 ; Ghaziuddin et Mountain Kimchi 2004 ; Klin *et al.* 1995 ; Lincoln *et al.* 1988 ; Miller et Ozonoff 2000).

On dit que les enfants avec un QI verbal très supérieur au QI de performance et un profil particulier d'aptitudes intellectuelles ont un Trouble de l'Apprentissage non verbal ou TAN (Rourke 1989). Les stratégies pour faciliter l'apprentissage conçues pour les enfants avec un TAN peuvent être appliquées aux enfants Asperger qui ont le même profil d'aptitudes intellectuelles (Brown Rubinstein 2005 ; Russell Burger 2004 ; Tanguay 2002).

Il est intéressant que certaines études n'aient pas conclu à une supériorité claire du QI verbal sur le QI de performance chez une majorité d'enfants Asperger, en particulier chez les enfants très doués intellectuellement (Manjiviona et Prior 1999 ; Szatmari *et al.* 1990). Une étude récente a aussi suggéré que le fossé entre le QI verbal et le QI de performance avait tendance à se refermer au fil des années (Dickerson, Mayes et Calhoun 2003). Ainsi, il n'y a pas de profil intellectuel unique qui rende possible de confirmer un diagnostic du Syndrome d'Asperger à partir d'un test d'intelligence. Ce que l'on peut dire est que le profil général d'aptitudes d'un enfant Asperger sur un test d'intelligence tend à briller par ses déséquilibres, de telle sorte que l'on doive faire preuve d'une extrême prudence lorsqu'on se sert d'un chiffre de QI unique pour estimer les aptitudes intellectuelles de l'enfant. Le profil ou la répartition des aptitudes intellectuelles sont plus importants que le QI total ou global.

Environ 50 % des enfants Asperger ont des aptitudes relativement avancées de raisonnement verbal, et peuvent être familièrement décrits comme des « verbaux ». Si un tel enfant a des difficultés à acquérir une aptitude scolaire donnée dans le « théâtre » social de la salle de classe, alors on peut améliorer son savoir et sa compréhension en lui faisant lire des textes sur l'objet de ses lacunes ou discutant avec lui en tête-à-tête. Si l'enfant Asperger a des aptitudes relativement avancées de raisonnement visuel (un « visuel » – environ un enfant Asperger sur cinq),

alors l'apprentissage peut être facilité par l'observation et les images visuelles. La phrase « une image vaut mille mots » s'applique très bien à ces enfants. Les « verbaux » peuvent en fin de compte réussir dans des carrières où les aptitudes verbales représentent un atout, par exemple dans le journalisme ou les métiers du droit, et les « visuels » peuvent avoir du succès dans les filières telles que les sciences de l'ingénieur ou les arts plastiques.

Lorsque le clinicien analyse les résultats du test de QI d'un enfant, une analyse du profil d'aptitudes intellectuelles basée sur les performances de l'enfant sur les sous-tests du test global d'intelligence peut lui fournir des renseignements précieux. Les recherches sur les profils de QI indiquent que les enfants Asperger ont de bonnes connaissances factuelles et lexicales (de mots). Leurs scores les plus élevés sont souvent atteints sur les sous-tests évaluant le vocabulaire, les connaissances générales et la résolution verbale de problèmes. Ces enfants ont un vocabulaire impressionnant et leur mémoire des faits peut en faire des membres d'équipe de Trivial Poursuit appréciés. Dans les sous-tests de performance ou de raisonnement visuel, les enfants Asperger peuvent atteindre des scores relativement élevés lors du test avec les cubes de Kohs. L'enfant doit reproduire un dessin abstrait avec des cubes colorés, en un temps limité. Ces enfants sont souvent bons pour fragmenter un grand motif géométrique en petits morceaux. Cela peut expliquer la capacité de l'enfant à regarder une image d'un modèle d'objet Lego achevé, et de terminer très rapidement la construction Lego. Les enfants Asperger sont également bons pour trouver une figure intégrée dans un motif géométrique complexe (Frith 1989). Ils peuvent être très bons pour « trouver une aiguille dans une botte de foin ». Néanmoins, certains enseignants peuvent contester cela, en particulier lorsque l'enfant ne parvient pas à trouver son livre dans son casier.

Leur plus faible performance tend à se situer dans les tests qui requièrent une manipulation mentale de l'information (c'est-à-dire « multipiste »), ou dans des tâches où l'enfant est exposé aux distractions, ou bien celles où le perfectionnisme pesant de l'enfant se fait sentir, nommément les sous-tests de mémoire à court terme, les sous-tests d'arithmétique et ceux d'encodage (où les chiffres symbolisent des dessins). Lors de ces tests, l'enfant doit se souvenir d'une séquence de nombres, mener à bien des calculs arithmétiques et utiliser un stylo pour copier une série de dessins en un temps limité. Les enfants Asperger peuvent aussi avoir des difficultés relatives avec les tests qui requièrent des raisonnements séquentiels, tels que le test de classement d'images. Une série d'images représentant une histoire sont mélangées, et l'enfant doit comprendre l'histoire pour classer les images dans le bon ordre.

Le psychologue qui fait passer le test d'intelligence peut donner aux enseignants ou aux parents une explication des forces et faiblesses intel-

lectuelles de l'enfant, afin qu'ils puissent comprendre pourquoi l'enfant réussit moins bien qu'attendu sur certains aspects de son cursus scolaire. Le psychologue peut aussi proposer des stratégies alternatives pour aider l'enfant à acquérir certaines capacités scolaires à partir de ses points forts intellectuels. Le retard relatif d'acquisition d'une capacité scolaire donnée peut être dû à une réelle difficulté à comprendre son concept (un problème de « connexions matérielles » du cerveau), et un changement des méthodes d'apprentissage, basé sur les connaissances acquises lors de l'évaluation des aptitudes intellectuelles, peut mieux réussir.

Avoir une évaluation de son QI peut donner des informations précieuses sur les aptitudes intellectuelles, mais Hans Asperger a remarqué que la plupart des tests d'intelligence évitaient délibérément de tester les connaissances scolaires et excluaient les tâches où l'apprentissage et l'environnement jouent un rôle. Il écrit que :

> *Ceci étant, les difficultés de ces enfants se manifestent dans des tests portant sur l'apprentissage. Nous utilisons donc des tests de l'apprentissage qui nous renseignent non seulement sur les connaissances scolaires de ces enfants, mais aussi sur leurs méthodes, leur attention, leur concentration, leur propension à être dissipés et leur persistance. (Asperger [1944] 1991 p. 71)*

Une évaluation complète des aptitudes intellectuelles doit comporter des tests de connaissances scolaires et du niveau que l'enfant atteint pour ce qui est des matières scolaires.

2 Manière d'apprendre à l'école

L'enfant Asperger peut avoir un QI témoignant de son potentiel à avoir de bonnes notes à l'école, mais certains sont doués pour des types d'apprentissage inhabituels, pouvant engendrer des difficultés spécifiques pour apprendre et un niveau plus faible qu'attendu eu égard à la classe de l'enfant (Manjiviona 2003). Les enseignants et les parents s'accordent sur le fait que l'enfant est intelligent, mais que son travail scolaire n'est pas aussi bon que ce à quoi l'on pourrait s'attendre. Cela peut avoir un effet très négatif sur l'estime de soi de l'enfant.

Il y a plusieurs raisons à cela, l'explication principale étant que les enfants Asperger ont souvent des problèmes d'attention et de *fonctionnement exécutif*. Peut-être que la meilleure manière de comprendre le concept de fonctionnement exécutif est de penser à un dirigeant d'une grande entreprise, qui a la capacité d'avoir un « aperçu global », peut examiner les résultats potentiels de diverses décisions, est capable d'organiser les ressources et les connaissances, planifier et fixer des priorités dans un

laps de temps donné, et modifier les décisions en fonction des résultats. Ces aptitudes de fonctionnement exécutif peuvent être significativement réduites chez les enfants et les adultes Asperger.

a. Problèmes d'attention

Hans Asperger a remarqué que « nous rencontrons souvent une perturbation de l'attention active chez les enfants autistes » (Asperger [1944] 1991 p. 76), et des études ultérieures ont suggéré qu'au moins 75 % des enfants Asperger avaient aussi un type d'apprentissage témoignant d'un diagnostic additionnel de Trouble de déficit de l'attention (Fein *et al.* 2005 ; Goldstein et Schwebach 2004 ; Holtmann, Bolte et Poustka 2005 ; Nyden *et al.* 1999 ; Schatz, Weimer et Trauner 2002 ; Sturm, Fernell et Gillberg 2004 ; Yoshida et Uchiyama 2004).

Les psychologues séparent l'attention en quatre composantes : l'aptitude à rester attentif, à faire attention aux informations importantes, à faire porter son attention sur autre chose si nécessaire, et à encoder l'attention (c'est-à-dire se souvenir de ce sur quoi l'attention portait). Les enfants Asperger semblent avoir des problèmes avec les quatre aspects de l'attention (Nyden *et al.* 1999). Rester attentif à l'école peut être manifestement un problème, mais le degré d'attention peut varier en fonction du degré de motivation. Si l'enfant participe à une activité associée à son intérêt spécial, le niveau d'attention peut être excessif. L'enfant semble être quasiment en transe et ignorer les indices extérieurs qu'il est temps de passer à une autre activité ou de faire attention aux remarques, demandes et consignes de l'enseignant ou du parent. Il semble que pas même un tremblement de terre ne pourrait perturber le niveau élevé de concentration. La quantité d'attention peut aussi dépendre de la volonté de l'enfant de prendre en compte ce qu'un adulte lui demande de faire. L'enfant Asperger peut avoir son propre agenda de ce qu'il ou elle doit faire.

Même si l'enfant semble faire attention au travail fixé par l'enseignant, il ou elle peut ne pas faire attention à ce qui est important dans les documents devant lui ou elle. Les enfants traditionnels peuvent plus facilement repérer et faire attention à ce qui est important dans le contexte ou le problème. Les enfants Asperger sont souvent distraits et confus par des détails sans importance et ils ne savent pas automatiquement ce qu'il faut rechercher. Ils peuvent avoir besoin d'instructions spécifiques sur ce qu'il faut exactement chercher sur la page.

Certaines activités scolaires exigent la capacité à détourner son attention de ce qu'on est en train de faire et à se concentrer sur de nouvelles informations. Malheureusement, les enfants Asperger peuvent avoir des difficultés à « changer de voie » pendant qu'ils sont à bord d'un « train de

pensées». Il peut y avoir aussi des problèmes avec les processus amnésiques, faisant que les informations apprises ne sont pas mémorisées ou codées aussi bien qu'attendu. Ces enfants peuvent ne pas se souvenir où aller lorsqu'ils rencontrent le même problème une nouvelle fois. Cette caractéristique peut affecter les situations sociales. Les enfants et les adultes Asperger traitent les informations sociales avec leur intellect plutôt qu'avec leur intuition, et peuvent avoir des problèmes pour se souvenir des indices sociaux importants et pour changer de «voie» lorsqu'ils interagissent avec plus d'une personne.

L'un des aspects du fonctionnement exécutif déficient est la difficulté à déplacer son attention d'une tâche à une autre. La personne Asperger a généralement des problèmes considérables pour penser à une activité nouvelle avant l'achèvement de la précédente, c'est-à-dire avant que l'activité en cours n'ait été terminée avec succès. Les autres enfants semblent avoir la capacité à faire une pause dans une réflexion ou une activité et de passer facilement à l'activité suivante. En classe, les enfants Asperger peuvent refuser de changer d'activité avant d'avoir terminé l'activité précédente, étant donné que leur pensée ne peut pas gérer aussi bien les transitions en l'absence d'achèvement de l'activité antérieure. Un enseignant ou un parent peut devoir donner de multiples avertissements lorsqu'on est sur le point de changer d'activité, par exemple en faisant un compte à rebours et, si possible, en accordant à l'enfant Asperger du temps supplémentaire pour terminer ce qu'il est en train de faire.

Les programmes pour remédier aux problèmes d'attention des enfants Asperger sont très similaires à ceux qui sont conçus pour les enfants avec un Trouble de déficit de l'attention. Par exemple:

- mettre en valeur les informations importantes
- fragmenter les obligations en des unités plus petites, en prenant en compte la capacité de concentration de l'enfant
- l'enseignant devrait périodiquement vérifier si l'enfant est attentif et lui faire des recommandations dans ce sens
- il faudrait réduire les perturbations dues à l'environnement
- on devrait fournir à l'enfant un lieu de travail silencieux et à l'abri
- on ne devrait pas négliger la valeur potentielle des médicaments si un Trouble de déficit de l'attention a été diagnostiqué en plus du Syndrome d'Asperger.

Nous sommes en train de mettre en place des stratégies pour favoriser et améliorer l'attention, pouvant être utilisées à l'école et à domicile, et spécialement conçues pour des enfants avec un mélange de Syndrome d'Asperger et de Trouble de déficit de l'attention (Kutscher 2005; Wilkinson 2005).

b. Fonctions exécutives

Le terme de « fonctions exécutives », utilisé en psychologie, rassemble :
- les aptitudes d'organisation et de planification
- la mémoire à court terme
- l'inhibition et le contrôle des pulsions
- la gestion du temps et des priorités
- la compréhension des concepts complexes ou abstraits
- l'usage de nouvelles stratégies.

Nous disposons désormais de nombreuses preuves scientifiques du fait que certains enfants, et plus spécialement les adolescents et les adultes, Asperger ont des fonctions exécutives restreintes (Goldberg *et al.* 2005 ; Goldstein, Johnson et Minshew 2001 ; Hughes, Russell et Robbins 1994 ; Joseph, McGrath et Tager-Flusberg 2005 ; Kleinhans, Akshoomoff et Delis 2005 ; Landa et Goldberg 2005 ; Ozonoff *et al.* 2004 ; Ozonoff, South et Provencal 2005b ; Prior et Hoffmann 1990 ; Rumsey et Hamburger 1990 ; Shu *et al.* 2001 ; Szatmari *et al.* 1990).

Pendant les premières années à l'école, les principaux signes de fonctions exécutives déficientes sont des difficultés à inhiber une réaction (c'est-à-dire le fait d'être impulsif), ainsi que des difficultés avec la mémoire à court terme, et pour mettre en œuvre de nouvelles stratégies. L'enfant Asperger peut être défavorablement connu pour être impulsif pendant les cours et dans les situations sociales, semblant réagir sans songer au contexte, aux implications et à ses expériences antérieures. Vers l'âge de huit ans, un enfant traditionnel est capable de « mettre en marche » et d'utiliser son lobe frontal pour inhiber une réaction et réfléchir avant de décider ce qu'il faut faire ou dire. L'enfant Asperger peut être capable de réfléchir attentivement avant de réagir, mais il peut être impulsif en situation de stress, s'il se sent dépassé par les événements ou s'il est confus. Il est important d'inciter l'enfant à se détendre et à envisager d'autres options avant de réagir et de reconnaître que le fait d'être impulsif peut être un signe de confusion et de stress.

La mémoire à court terme est l'aptitude à conserver ou à maintenir des informations « en ligne » pendant que l'on résout un problème. L'enfant Asperger peut avoir une mémoire à long terme exceptionnelle, et peut être capable de réciter les sous-titres ou les dialogues de son film préféré, mais a des difficultés pour se souvenir et pour manipuler des données en lien avec un devoir scolaire. La capacité de la mémoire à court terme de l'enfant peut être moindre que celle de ses camarades. Les autres enfants ont une capacité équivalente à celle d'un « seau » pour se souvenir et utiliser les informations importantes, mais l'enfant Asperger a une « tasse » de mémoire, ce qui a un impact sur la quantité d'informations qu'il ou elle peut puiser du « puits » de la mémoire.

Un autre problème de la mémoire à court terme est la tendance à oublier rapidement une idée. L'une des raisons pour lesquelles les enfants Asperger sont défavorablement connus pour couper la parole aux autres a été exposée par un enfant qui disait qu'il devait dire ce à quoi il pensait sans tarder, car sinon il allait oublier ce qu'il était sur le point de dire.

Les fonctions exécutives réduites peuvent comprendre une difficulté à envisager des stratégies alternatives de résolutions de problèmes. Harold Stone, un Asperger, m'a expliqué que la pensée des enfants et des adultes avec le Syndrome pouvait être représentée comme un train sur une voie unique. Si la voie est la bonne, l'enfant parviendra rapidement à destination, c'est-à-dire à la solution du problème. Cependant, j'ai remarqué que les enfants avec le Syndrome, lorsqu'ils étaient sur la mauvaise voie, pouvaient être les derniers à le savoir, et de même pour se rendre compte qu'il peut y avoir d'autres voies menant à la destination. Ainsi, ils peuvent avoir un problème de flexibilité de la pensée, l'une des caractéristiques de fonctions exécutives réduites. Les enfants et les adultes traditionnels sont capables de réagir rapidement en retour et de se préparer à changer de stratégie ou de direction. Leur véhicule de pensées n'est pas un train, mais un 4x4 qui change facilement de direction et est capable de « sortir de la route ».

Les recherches ont montré que les enfants Asperger tendaient à continuer d'utiliser des stratégies incorrectes et étaient moins susceptibles d'apprendre de leurs erreurs, alors même qu'ils savaient que leur stratégie ne marchait pas (Shu *et al.* 2001). Un adulte Asperger m'a expliqué que, lorsqu'il résolvait un problème, il supposait que sa solution était la bonne, et n'avait pas à être modifiée. Il se disait « Si telle est la bonne manière de résoudre le problème, pourquoi ne marche-t-elle pas ? », ce qui lui causait des frustrations considérables. Cela explique aussi le constat, fréquent chez les parents et les enseignants, que l'enfant Asperger ne semble pas apprendre de ses erreurs. Nous considérons désormais cette caractéristique comme un exemple de fonctions exécutives réduites dues à un problème neurologique (le fonctionnement des lobes frontaux), et non comme un choix de l'enfant.

Les problèmes des fonctions exécutives peuvent devenir apparents pendant les années médianes de la scolarité, lorsque la nature du cursus scolaire change, devient plus compliqué et taillé sur mesure pour chaque enfant, et lorsque les enseignants et les parents ont des attentes correspondant à l'âge, se basant sur les aptitudes intellectuelles en pleine maturation des jeunes du même âge. À l'école primaire ou élémentaire, la réussite dans des matières telles que l'histoire dépend de l'aptitude de se souvenir de faits tels que les dates. Pendant les années médianes de la scolarité, le mode d'évaluation en histoire change, et exige que l'enfant fasse preuve de la capacité à écrire des dissertations qui ont une structure claire, et qu'il ou elle peut déceler, comparer et évaluer différents points

de vue et interprétations. Les adolescents qui présentent des fonctions exécutives déficientes ont des problèmes à organiser et planifier ce qui a trait au travail en classe, aux exercices et aux devoirs à la maison. Jerry Newport, un adulte Asperger, a dit, en parlant de la planification : « Je ne vois pas les nids de poules devant moi dans la chaussée » (communication personnelle).

Stephen Shore a aussi donné sa conception des problèmes d'organisation dans sa description : « En l'absence d'un soutien approprié, l'enfant Asperger peut avoir l'impression de se noyer dans un million de sous-tâches différentes. Beaucoup d'entre nous avons des difficultés à gérer les priorités et à organiser le travail à faire » (communication personnelle). Les enseignants peuvent se plaindre que l'adolescent Asperger ne semble pas « harmoniser ce qu'il fait », et le critiquent pour son manque d'organisation. Cela est un autre signe de fonctions exécutives déficientes, et non pas nécessairement de la paresse de l'enfant ou de son manque d'implication dans le travail scolaire. La personne Asperger peut également souffrir à l'école dans des situations qui n'offrent pas la possibilité de s'exercer mentalement ou de se préparer au changement. Un changement inattendu du système scolaire de notation ou d'examens peut engendrer une confusion et une anxiété considérables.

Certains adolescents Asperger peuvent aussi avoir des difficultés avec le raisonnement abstrait, pour déterminer les priorités des tâches pour savoir sur laquelle se concentrer en premier, et avec la gestion du temps, en particulier pour savoir combien de temps consacrer à une activité donnée. Cela peut exaspérer les parents et les enseignants, qui savent que l'enfant a les capacités intellectuelles de faire un travail de bon niveau ; malgré tout, ses fonctions exécutives réduites contribuent à ce qu'il rende le travail en retard, et soit donc pénalisé.

Il peut aussi y avoir des problèmes pour se penser soi-même et se surveiller. Les enfants traditionnels, parvenus à la moitié de leur scolarité, ont acquis la capacité à mener une « conversation mentale » pour résoudre un problème (Russell 1997). Le processus de la réflexion intérieure peut inclure des dialogues, des discussions sur les mérites de différentes options et solutions. Le processus peut ne pas être aussi efficace dans le cas d'un enfant et d'un adolescent Asperger que chez ses pairs traditionnels. Beaucoup de personnes avec le Syndrome d'Asperger « pensent en images », et sont moins susceptibles de faire appel à leur voix intérieure ou à des conversations pour faciliter la résolution des problèmes (Grandin 1995). L'adolescent avec le Syndrome d'Asperger peut avoir besoin de la voix de l'enseignant ou d'un adulte pour le ou la guider dans ses pensées.

Certains enfants et adolescents Asperger se facilitent la résolution des problèmes en menant une conversation externe (plutôt qu'interne) et trouvent que se parler à eux-mêmes les aide pour réfléchir et résoudre

des problèmes. Cette manière adaptative pour résoudre des problèmes et apprendre à la fois des avantages et des inconvénients : d'un côté les camarades peuvent être distraits par le monologue et penser que l'enfant est bizarre, les enseignants peuvent écouter le raisonnement de l'enfant et corriger toutes les erreurs factuelles et de logique.

Une stratégie possible pour réduire les problèmes associés au fonctionnement exécutif restreint est que quelqu'un joue le rôle d'une « assistante de direction ». Un des parents de l'enfant peut s'être rendu compte qu'il ou elle est déjà devenu une assistante de direction, donnant des conseils d'organisation et de planification, en particulier pour que l'enfant passe ses devoirs à la maison. L'assistante de direction (un parent ou un enseignant) peut aussi devoir se faire entendre en imposant un emploi du temps, relisant les brouillons, attribuant un code de couleurs aux livres de cours, incitant à avoir recours aux stratégies alternatives et aux listes de choses à faire, et en mettant en place un calendrier précis d'activités. Une surveillance et un accompagnement aussi étroits peuvent sembler excessifs pour un adolescent ou un jeune adulte avec des aptitudes intellectuelles reconnues.

Un parent qui donne du soutien peut passer pour trop protecteur aux yeux des autorités scolaires et des membres de la famille, mais ce parent a appris que la personne Asperger n'obtiendrait pas les notes qui reflètent ses aptitudes intellectuelles réelles en l'absence d'un tel soutien. J'invite un parent ou un enseignant à endosser ce rôle très important d'assistante de direction. Nous espérons que cela soit un poste temporaire, l'Asperger devenant plus indépendante au fur et à mesure que ses capacités d'organisation s'améliorent. Néanmoins, la mère assistante de direction peut ne pas être en mesure de démissionner avant qu'une épouse assistante de direction ne la remplace.

3 Résolution des problèmes

L'enfant Asperger peut préférer utiliser sa propre approche particulière pour résoudre les problèmes, ce que je décris comme le « Syndrome Frank Sinatra » ou *My Way* (Ma voie). Les adultes Asperger peuvent être connus, en bien ou en mal, pour être des iconoclastes et rejeter des croyances répandues et les connaissances conventionnelles. L'enfant ne tient pas compte des recommandations de l'enseignant ou des méthodes qu'utilisent les autres enfants. Cela peut être potentiellement avantageux pour trouver une réponse originale à laquelle les autres enfants n'avaient pas pensé, mais malheureusement la majorité du travail scolaire se base sur la manière avec laquelle les enfants traditionnels résolvent les problèmes, et *My way* peut agacer l'enseignant, à force de tenter d'inciter l'enfant à envisager d'abord des stratégies conventionnelles.

Il est important d'inciter à la flexibilité dans la pensée, et cela peut commencer dès le plus jeune âge. Lorsqu'un adulte joue avec de très jeunes enfants Asperger, il peut jouer au jeu « Qu'est-ce que ça pourrait être d'autre ? » Chez les enfants traditionnels, la pensée flexible fait partie intégrante du jeu social créatif, et fait qu'un objet peut représenter quelque chose d'autre ou avoir plusieurs fonctions. Néanmoins, beaucoup d'enfants Asperger ont des idées fixes en ce qui concerne la fonction des objets. En jouant avec un jeune enfant Asperger, on peut tenir en main un rail droit issu du chemin de fer miniature « Thomas la Locomotive », et demander à l'enfant à quoi d'autre il pourrait servir. On fait des suggestions, comme par exemple les ailes d'un avion (en mimant le vol d'un avion, le rail représentant les ailes), une échelle pour grimper dans une cabane dans la couronne d'un arbre (en mimant avec deux doigts le fait de grimper en haut de « l'échelle »), ou une règle pour dessiner une ligne droite (en faisant semblant que le rail est une règle). Une autre activité est le jeu du « D'après toi, à quoi peut servir… ? » (par exemple une brique, une pince à linge, etc.). Ces jeux peuvent être très amusants, et promouvront la pensée flexible et créative, et faciliteront le jeu social avec les camarades.

Lorsqu'un adulte joue avec un jeune enfant Asperger, il est important que l'adulte réutilise de temps à autre, ou crée délibérément, une situation réelle où il faut trouver une solution à un problème. L'adulte peut vocaliser ses pensées de telle sorte que l'enfant Asperger puisse écouter les différentes approches que l'adulte envisage pour résoudre le problème. Par ailleurs, lorsqu'une solution est trouvée, l'adulte peut inciter à poursuive la réflexion, et chercher à savoir si une autre approche peut aussi réussir. C'est un exemple de « On peut faire comme ça, mais on peut aussi faire comme ça », ce qui incite à se rendre compte qu'il peut y avoir plus d'une manière de résoudre un problème. Lorsque l'adulte exprime ses pensées, ce qu'il dit doit comprendre des remarques comme « Si je reste calme, je trouverai la solution plus vite » et « Demander de l'aide est une bonne et amicale chose à faire ».

Pendant les années de scolarité, les enseignants devront faire usage de la même stratégie de vocalisation de leurs pensées lorsqu'ils donnent des conseils pour un problème scolaire auquel l'enfant est confronté. Il est également important de se souvenir que l'étudiant Asperger est plus souple mentalement lorsqu'il est détendu. S'il ou elle devient agité parce que la solution lui échappe, la première des priorités est de l'inciter à adopter une attitude calme ou à passer temporairement à une activité apaisante, de telle sorte qu'il ou elle soit plus en mesure d'écouter, de se concentrer et d'envisager des stratégies alternatives.

Certaines stratégies non conventionnelles de résolution des problèmes qu'utilisent les gens avec le Syndrome d'Asperger peuvent être interprétées comme manquant de respect. Mick a expliqué : « Je regarde un

objet inanimé, cela m'aide à réfléchir. Je peux mieux me concentrer si je regarde un mur blanc, mais les gens pensent que je les ignore». Les autres doivent se rendre compte qu'un tel comportement a une action constructive pour faciliter la réflexion, alors que la personne avec le Syndrome d'Asperger peut de son côté avoir à expliquer son attitude pour éviter d'être mal comprise.

a. Faire face aux erreurs

Le type d'apprentissage des enfants et des adultes Asperger peut inclure une tendance à se concentrer sur les erreurs, un besoin de remédier aux irrégularités et un désir de perfectionnisme. Cela peut aboutir à la peur de faire une erreur, et au refus de l'enfant de commencer une activité à moins qu'il ou elle ne puisse la terminer de manière impeccable. Le fait que les enfants Asperger fassent tout pour éviter les erreurs, peut leur faire préférer la précision à la vitesse, ce qui peut affecter leur performance au cours de tests en temps limité, et faire passer leur réflexion pour pédante. Souvent, les adultes créatifs Asperger, tels que les compositeurs, les ingénieurs et les architectes, ne tolèrent aucune déviation à leur concept initial.

Les enfants Asperger peuvent se percevoir plus comme des adultes que comme des enfants, et exiger d'eux-mêmes des compétences d'adulte dans une activité donnée. Les jeunes enfants et les adolescents Asperger peuvent redouter le sentiment d'être stupides ou de paraître comme tels, et vivre dans l'angoisse de la moquerie de leurs camarades pour ne pas savoir ce qu'il faut faire. Ils peuvent aussi mal accepter leurs erreurs, ce que les autres peuvent comprendre comme une marque d'arrogance. Ils peuvent percevoir les conseils comme une critique personnelle, ce qui peut leur aliéner les enseignants et les amis.

Les personnes Asperger valorisent souvent leurs propres aptitudes intellectuelles et celles des autres, et il est important de changer l'idée que l'enfant et l'adulte ont de la notion d'erreur et de faute. On peut inciter les jeunes enfants à se rendre compte que le développement de la «force» intellectuelle est similaire à celui de la force physique, du fait que le cerveau a besoin de se livrer à des activités intellectuelles difficiles ou fatigantes pour améliorer ses aptitudes. Si toutes les tâches mentales étaient faciles, nous n'aurions pas amélioré notre intelligence. L'effort intellectuel rend le cerveau plus performant.

On peut utiliser les Social Stories™ pour expliquer que nous apprenons plus de nos erreurs que de nos succès ; les erreurs peuvent aboutir à des découvertes intéressantes, et l'erreur est une opportunité, non pas un désastre. Les adultes devront servir de modèles de la manière de réagir à une erreur, et avoir une réaction constructive aux erreurs de l'enfant,

avec des remarques telles que : « C'est un problème difficile conçu pour te faire réfléchir et apprendre ; ensemble, nous trouverons une solution ». Il faut aussi rappeler que, bien qu'il puisse y avoir la peur de commettre une faute, il peut y avoir un gigantesque plaisir à mener quelque chose à bien, et que le succès et la perfection peuvent être une motivation plus importante que plaire à un adulte ou impressionner ses camarades.

J'ai remarqué que les enfants, et parfois les adultes Asperger avaient une tendance à faire remarquer les erreurs des autres personnes, sans se rendre compte que de telles remarques enfreignent les règles sociales, et peuvent être embarrassantes ou blessantes. Quel que soit votre statut, l'enfant Asperger fera remarquer vos erreurs, et croira que vous devriez lui être reconnaissant de l'avoir fait. En particulier, les enseignants n'aiment pas que leurs erreurs soient annoncées à voix haute à toute la classe. On peut utiliser les Social Stories™ et les conversations autour de bandes dessinées pour permettre à l'enfant de comprendre comment les erreurs de quelqu'un peuvent être identifiées sans blesser.

b. Réussite scolaire en lecture et en mathématiques

Les recherches ont montré que les performances scolaires globales des enfants Asperger en lecture et en mathématiques correspondent à celles de leurs pairs (Dickerson, Mayes et Calhoun 2003 ; Griswold *et al.* 2002 ; Reitzel et Szatmari 2003 ; Smith-Myles *et al.* 2002). Néanmoins, d'un point de vue statistique, les variations standard sont larges, avec plus d'enfants Asperger qu'attendu aux extrêmes de la réussite scolaire en lecture et en calcul. Une étude de 74 cas cliniques de Syndrome d'Asperger a montré que 23 % étaient excellents en mathématiques, 12 % avaient un talent artistique exceptionnel, mais 17 % avaient des problèmes significatifs pour lire et écrire (Hippler et Klicpera 2004). Nous nous rendons compte que l'hyperlexie (une bonne aptitude à reconnaître les mots avec une compréhension relativement mauvaise des mots ou de l'intrigue de l'histoire) est plus répandue que la moyenne chez les enfants Asperger (Grigorenko *et al.* 2002 ; Tirosh et Canby 1993). Mais une étude récente de la réussite scolaire suggère qu'un enfant Asperger sur cinq a des problèmes significatifs avec la lecture, et presque la moitié des enfants Asperger ont des problèmes significatifs avec les mathématiques (Reitzel et Szatmari 2003). Ainsi, un enfant donné Asperger est plus susceptible de réussir à l'école en lecture et en mathématiques ou au contraire de ne pas y réussir.

Nous ne sommes pas certains des raisons pour lesquelles certains enfants Asperger atteignent des scores élevés aux tests de lecture, mais nous savons que ces enfants tendent par la suite à obtenir des scores élevés lors des évaluations scolaires, grâce à leur meilleure aptitude à

apprendre à partir d'un document écrit (Grigorenko *et al.* 2002). Être un bon lecteur est manifestement un avantage à l'école. Nous ne sommes pas certains des raisons pour lesquelles certains enfants Asperger ont des problèmes spécifiques avec la lecture. Nous savons que ces enfants peuvent avoir des problèmes de perception et de langage spécifiques qui affectent leur aptitude à lire. Par exemple, un enfant Asperger m'a décrit qu'il pouvait apprendre à lire un mot donné, mais que si le mot était imprimé avec une police d'écriture différente, il le percevait comme un mot complètement nouveau. Des problèmes de perception, des problèmes cognitifs et de traitement du langage, ainsi que le passé familial, peuvent expliquer certaines des caractéristiques associées à la dyslexie.

Mon expérience clinique montre que les programmes conventionnels pour remédier aux difficultés de lecture ne sont pas aussi efficaces chez les enfants Asperger que ce à quoi on pourrait s'attendre. L'enfant peut avoir besoin d'un examen approfondi de la part d'un neuropsychiatre spécialisé ou d'un spécialiste de la lecture pour déterminer exactement pourquoi il ou elle a des difficultés d'apprentissage de la lecture. Découvrir de nouvelles stratégies pour ces enfants est également une nécessité, et il faut également être conscient des retombées sur l'estime de soi de l'enfant, de la persistance de difficultés de lecture dans les classes supérieures. L'une des particularités intéressantes du Syndrome d'Asperger est que certains enfants chez lesquels on a diagnostiqué un retard significatif de l'acquisition de la lecture pouvaient, en l'espace de quelques jours, apprendre à lire aussi bien que les enfants du même âge. Luke Jackson, un adolescent Asperger, a écrit un guide pour les autres adolescents avec le Syndrome d'Asperger, et il décrit en quoi « l'école m'a fourni toutes sortes d'aides pour apprendre à lire, mais je n'étais même pas capable de distinguer les lettres les unes des autres. Malgré tous les efforts déployés pour m'apprendre, ça ne rentrait tout simplement pas ». Puis, presque en une nuit, à l'âge de sept ans, il a appris à lire. Dans son manuel, il écrit : « J'espère que cela peut inciter les parents à ne jamais renoncer face à un enfant qui semble incapable d'apprendre à lire. J'ai dit à maman et à l'école que quelqu'un avait "allumé une lumière dans ma tête" » (L. Jackson 2002 p. 117).

Il y a des enfants Asperger qui semblent savoir lire d'une manière globale, mais qui ont des problèmes spécifiques avec la lecture silencieuse et pour lire de manière autonome, c'est-à-dire savoir lire convenablement (Smith Myles *et al.* 2002). Il est intéressant de remarquer que, dans l'étude de Smith Myles *et al.*, les enfants Asperger qui avaient un retard dans l'acquisition de la lecture silencieuse comprenaient mieux le texte lu lorsqu'ils lisaient à haute voix. Vraiment, dire ce qu'on lit peut faciliter la compréhension, mais on s'attend à ce que les enfants, au fur et à mesure qu'ils grandissent, sachent lire dans leur tête. Pour certains enfants Asperger, vocaliser ses pensées et lire à voix haute peut aider à mieux comprendre et à mieux résoudre les problèmes.

L'intérêt spécial et l'aptitude pour les mathématiques qu'acquièrent certains enfants Asperger peuvent s'expliquer par le profil cognitif associé au Syndrome d'Asperger. Les grands mathématiciens ont tendance à élaborer les concepts mathématiques à l'aide d'images visuelles, où les nombres sont représentés par des formes, et non comme des quantités ; de même, la faculté de représentation et le raisonnement visuels peuvent être relativement avancés chez certains enfants Asperger. Nous savons aussi que certains grands mathématiciens avaient beaucoup de caractéristiques du Syndrome d'Asperger (Harpur, Lawlors et Fitzgerald 2004 ; James 2006). Marc Fleisher a le Syndrome d'Asperger et un talent naturel pour les mathématiques. Il a un diplôme de troisième cycle en mathématiques et décrit son plaisir :

> *Les mathématiques sont pleines de petits détails et de sources d'étonnement qui ne demandent qu'à être découverts. Cette discipline peut être par sa nature même séduisante pour beaucoup de ceux qui ont le sens du détail, y compris les personnes autistes. (Fleisher 2006 p. 182)*

La difficulté pour les enfants Asperger qui sont capables de résoudre des problèmes mathématiques complexes peut consister à expliquer avec des mots comment ils sont parvenus au résultat. Hans Asperger rapporte que l'un des enfants qu'il avait diagnostiqué a dit : « Je ne peux pas le faire oralement, seulement têtuellement » (1991 p. 71). L'enfant peut donner la réponse correcte à un problème de mathématiques, mais ne pas pouvoir facilement exprimer avec des mots les processus mentaux utilisés pour résoudre le problème. Cela peut laisser les enseignants perplexes et poser des problèmes lors de contrôles, la personne Asperger étant incapable de mettre par écrit sa méthode sur la copie de contrôle ou d'examen.

L'une des caractéristiques du processus d'apprentissage associée au Syndrome d'Asperger est une forte tendance à chercher la certitude : l'enfant ou l'adulte semble mal à l'aise dans toute situation où il y a plus d'une réponse exacte. À l'école, ils tendent à préférer les disciplines où il y a des certitudes, telles que les mathématiques, et éviter les disciplines qui font appel à des jugements de valeur comme la littérature. Ainsi, les tendances à visualiser les nombres et à chercher la certitude peuvent être deux des facteurs expliquant leur propension à acquérir un talent pour les mathématiques.

Certains enfants Asperger ont des difficultés considérables pour comprendre ne serait-ce que les concepts mathématiques de base : on utilise le terme de *dyscalculie* pour décrire ces difficultés. Comme pour ce qui est des symptômes de dyslexie, qui affecte la capacité de lire, l'enfant avec des symptômes de dyscalculie aura besoin d'une évaluation approfondie des aptitudes cognitives que requièrent les mathématiques.

Résoudre des problèmes simples d'arithmétique ou mémoriser les tables de multiplication peut ne pas poser de problèmes, mais plutôt le fait de réutiliser les connaissances mathématiques dans la vie de tous les jours (Jordan 2003). Il nous reste à déterminer pourquoi il en est ainsi et ce que nous pouvons faire, mis à part de proposer à la personne des formations pour apprendre les concepts mathématiques et surtout pour les réutiliser.

c. Faible cohérence centrale

Uta Frith et Francesca Happé ont examiné les styles d'apprentissage et de traitement des informations des enfants autistes et avec le Syndrome d'Asperger, et ont remarqué des phénomènes intrigants (Frith et Happé 1994). Ces enfants peuvent être remarquablement bons pour ce qui est des détails, mais semblent avoir des difficultés considérables pour avoir un aperçu général ou un résumé, et pour le comprendre. Une métaphore utile pour comprendre cet aspect de la faible cohérence centrale est d'imaginer que l'on enroule une feuille de papier pour faire un tube, en fermant un œil et en posant le tube sur l'autre œil comme un télescope : lorsqu'on regarde le monde à travers le tube, les détails sont visibles, mais on ne saisit pas le contexte général.

Les enfants traditionnels ont une perspective cognitive plus large que l'enfant Asperger. Lorsqu'il apprend dans la salle de classe, le problème peut ne pas être l'attention, mais la focalisation. Certaines activités sont difficiles à terminer dans le temps imparti parce que l'enfant Asperger a commencé à s'intéresser à des détails, se concentrant sur des éléments plutôt que sur l'ensemble. Un enseignant ou un parent devra de temps à autre expliquer à l'enfant où il faut regarder.

Un terme plus récent est celui de « monotropisme » (Murray, Lesser et Lawson 2005). Les personnes Asperger ont des stratégies inhabituelles pour déterminer à quoi elles font attention, avec de larges zones d'informations potentielles qu'elles ne prennent pas cognitivement en compte. Cela aboutit à une vision très fragmentée du monde. La personne peut apprendre des faits isolés mais avoir des difficultés avec les analyses globales. En tant que photographe amateur, je conceptualise le problème comme le fait de percevoir le monde à travers un téléobjectif au lieu d'un objectif grand angle.

Lorsqu'ils ont à traiter des informations complexes, les enfants traditionnels sont capables d'organiser des événements simultanés dans un système cohérent et de traiter les informations à un niveau plus en profondeur. Ils identifient très vite un schéma central qui rend tout cohérent. Les enfants et les adultes Asperger semblent avoir un problème pour déterminer ce qui est important et ce qui est redondant, et pour

déchiffrer le schéma fondamental général ou le sens global pour élaborer un système mental. Les psychologues utilisent l'expression de « faible cohérence centrale » pour décrire ce type de traitement de l'information.

La faible cohérence centrale explique certains des talents et des difficultés que les gens Asperger ont avec les aptitudes cognitives, linguistiques et sociales. En termes de cognition, la personne peut parfois identifier des détails et remarquer des connexions que les autres, qui ont un système mental différent ne perçoivent pas. Identifier de nouvelles connexions et représentations peut contribuer à faire de la personne un grand scientifique ou artiste, tandis que l'attention aux détails est un avantage pour un juriste spécialisé dans le droit contractuel, un comptable ou pour un réviseur de manuscrits. L'un des inconvénients est que déchiffrer le schéma fondamental prend plus de temps et requiert plus de répétitions et d'application, dans des activités scolaires où l'on peut avoir besoin de traiter simultanément des informations provenant de différentes sources.

Dans un discours, les enfants traditionnels peuvent se souvenir de l'essentiel du message, de ses parties principales, ce qui rend plus facile de retenir l'information. Avoir une faible cohérence centrale signifie que la personne peut, lors d'une conversation, se souvenir des détails mais non de l'histoire en général ; elle peut être connue pour donner des informations sans importance, et pour avoir des difficultés à résumer et à ne dire que les points importants.

À l'inverse de la faible cohérence centrale, avoir une forte cohérence centrale permet de repérer rapidement ce qui est important ou redondant dans une situation donnée. Lorsqu'une personne traditionnelle entre dans une salle où il y a beaucoup de monde et d'activités, son cerveau pourrait être débordé par la masse des informations nouvelles, mais il réussit à gérer la situation en repérant ce qui est important et digne d'attention. Nous avons un système de priorités, et d'habitude la priorité est de noter les gens et les conversations, non pas le motif du tapis ou les installations d'éclairage. Les personnes Asperger sont moins aptes à déterminer ce qu'il faut remarquer et ce qui est sans importance. Après l'événement, les personnes traditionnelles ont tendance à se souvenir des gens, de leurs émotions et des conversations, et oublient rapidement les autres informations. À l'inverse, la personne Asperger peut ne pas se souvenir de qui était là, mais se souvient de choses que les autres personnes tiendraient pour des détails triviaux ou sans intérêt.

Peut-être que les informations les plus compliquées à traiter pour un enfant Asperger sont celles qui relèvent du social ou de l'émotionnel. Une fois que l'enfant a déchiffré les règles sociales, il ou elle peut devenir extrêmement agité lorsque les règles sociales sont enfreintes, faisant preuve d'une intolérance extrême pour les règles inventées et pour la tricherie. L'enfant devient ainsi un policier scolaire, attentif à toute violation

des règles sociales et les sanctionnant résolument. Comme beaucoup d'adolescents traditionnels veulent tester et enfreindre les règles ou les conventions sociales, l'adolescent avec le Syndrome d'Asperger leur apparaît comme un donneur de leçons permanent, ce qu'ils n'apprécient évidemment pas.

Parmi les critères de diagnostic du DSM-IV pour le Syndrome d'Asperger figure le fait que l'enfant développe une « adhésion apparemment inflexible à certaines routines ou à certains rituels non fonctionnels » (Association Américaine de Psychiatrie 2000 p. 84). Le développement de routines et de rituels peut être un signe d'anxiété et nous savons que les enfants Asperger ont une propension à l'anxiété (voir chapitre 6) ; une autre raison du développement des routines peut être une faible cohérence centrale, c'est-à-dire la difficulté à déterminer quels sont les schémas fondamentaux ou ce qui fait la cohérence de la vie quotidienne. Nous savons que les jeunes enfants avec le Syndrome d'Asperger ont tendance à mettre en place et à respecter les routines. Une fois que le schéma fondamental a été décelé, il doit être maintenu. Malheureusement, le nombre d'éléments de la séquence prévue peut augmenter au fil du temps. Par exemple, la routine du coucher peut commencer par le fait d'aligner seulement trois jouets, puis devenir un rituel élaboré où il faut positionner des dizaines de jouets selon des règles strictes d'ordre et de symétrie. Lorsqu'un trajet vers une destination donnée a suivi plusieurs fois le même itinéraire, la personne s'attend à ce que cela soit le seul itinéraire et ne tolère aucune déviation. La citation suivante illustre les raisons de cette détermination à faire régner l'ordre et la certitude :

> *Pour une personne autiste, la réalité est une masse confuse d'événements, de personnes, de lieux, de sons et d'images qui interagissent entre eux. Rien ne semble avoir de frontière claire, d'ordre ou de sens. Je passe une grande partie de ma vie simplement à tenter d'élaborer le schéma fondamental sous chaque chose. Mettre en place des routines, des répétitions, des itinéraires particuliers et des rituels, tout cela m'aide à donner de l'ordre à une vie insupportablement chaotique. (Jolliffe et al. 1992 p. 16)*

Donna Williams écrit :

> *J'aimais copier, créer et ordonner des choses. J'aimais notre collection d'encyclopédies. Elles avaient des lettres et des nombres sur le côté, et je m'assurais toujours qu'elles étaient dans l'ordre et les rangeais le cas échéant. Je faisais de l'ordre à partir du chaos. Ma quête de catégories allait au-delà des encyclopédies. Je lisais l'annuaire téléphonique, comptant le nombre de Brown qui y figuraient, ou bien je comptais les variantes d'un nom donné, ou la rareté d'autres noms. J'explorais le concept de substantialité. Cela a pu donner l'impression*

> *que mon monde était à l'envers, mais je cherchais à m'encrer dans la substantialité. Le changement constant de la plupart des choses ne semblait pas me donner la moindre chance de m'y préparer. À cause de cela j'ai trouvé du plaisir et du réconfort à faire les mêmes choses encore et encore. (Williams 1998 p. 42)*

Nous pouvons comprendre pourquoi un enfant Asperger, qui a une faible cohérence centrale, impose des routines et des rituels à sa vie quotidienne afin de faciliter la recherche du motif fondamental ou de la cohérence qui lui échappent. Il semble mettre en place la routine pour rendre la vie prévisible et pour imposer de l'ordre, étant donné que la nouveauté, le chaos et l'incertitude engendrent de la confusion et de la frustration. Mettre en place une routine garantit qu'il n'y ait pas de possibilité de changement, et qu'il ne soit pas nécessaire d'élaborer une nouvelle cohérence ou un nouveau système pour comprendre ce qui se passe et ce que l'on attend de vous.

Souvenirs de la petite enfance

Une faible cohérence centrale peut expliquer un aspect intrigant du Syndrome d'Asperger, à savoir la capacité à se souvenir d'événements de la toute petite enfance (Lyons et Fitzgerald 2005). Les adultes traditionnels peuvent se souvenir d'événements autobiographiques lorsqu'ils avaient environ trois à six ans, et ont de grandes difficultés à se souvenir d'événements antérieurs de leur enfance. Les parents d'un enfant ou d'un adulte Asperger remarquent souvent la capacité leur fils ou fille à décrire de manière vivante et précise des événements survenus pendant son enfance. Par exemple, les parents d'Albert rapportent : « Il peut se souvenir de choses datant de l'époque où il était si petit, et un événement peut se produire sans qu'il n'en dise rien, et quelques années plus tard il peut le ressortir et se souvenir de chaque détail » (Cesaroni et Garber 1991 p. 308). Albert raconte :

> *Je me souviens que quand j'avais un an, j'étais allé à Nashville, et l'air y avait l'odeur du bois de chauffage. Je me souviens d'avoir entendu de la musique, et ça m'avait cassé les pieds. Je savais que j'étais dans un autre lieu, je m'étais réveillé et je sentais l'air ; on aurait dit toute une série de vieux immeubles. (Cesaroni et Garber 1991 p. 307)*

Les souvenirs autobiographiques précoces peuvent être à dominante visuelle et concerner des expériences importantes pour la personne ; par exemple, Candy explique que ses « souvenirs consistent en des objets plutôt que des personnes ou des trucs personnels » (communication personnelle).

Nous ne sommes pas vraiment certains des raisons pour lesquelles une personne Asperger peut avoir une mémoire exemplaire à long terme des détails et des faits, et une capacité à se souvenir de faits remontant à son enfance. Une explication plausible est que les personnes Asperger ont un type différent de circuits cérébraux dès la naissance et une faible cohérence centrale qui affecte la perception, le traitement cognitif, ainsi que la mémorisation et la réminiscence des souvenirs. Le résultat est une capacité à se souvenir d'événements de l'enfance que les autres ne peuvent pas se remémorer.

L'aptitude à se souvenir avec exactitude des situations peut s'étendre à l'aptitude à mémoriser des pages entières d'un livre. Cette mémoire eidétique ou photographique peut être extrêmement utile pour les examens, bien que j'ai connu des étudiants Asperger accusés à tort de tricher parce que leurs réponses à l'examen comportaient de longues et parfaites citations des textes utilisés pendant le cours. J'ai aussi connu des garçons avec le Syndrome d'Asperger, rarement des filles, qui avaient une mémoire remarquable des instructions et des endroits qu'ils avaient visité. Tel jeune enfant peut donner des instructions précises pour se rendre à ma clinique en étant assis sur la banquette arrière de la voiture de la famille, au grand soulagement de sa mère désireuse d'arriver à l'heure au rendez-vous.

4 Stratégies pour favoriser le développement intellectuel en classe

L'expérience montre que les enfants Asperger semblent faire les plus grands progrès dans les aptitudes intellectuelles et scolaires dans un environnement calme, bien structuré. Lisa Pyles fait référence, dans la biographie de son fils, à la description de son attitude à l'école faite par un psychologue : « John à l'air d'un chiot qui apprend à se tenir debout. Chaque gramme de concentration est absorbé par le simple fait d'être en classe, pour rester à sa place alors même que ses instincts lui disent de s'enfuir. Il n'en reste rien pour ce qu'on apprend à l'école » (Pyles 2002 p. 23).

Ainsi, il faudra faire très attention à la surcharge sensorielle et au stress qu'elle engendre, et réfléchir soigneusement à l'endroit où l'on fait asseoir l'enfant, pour réduire les sources de distraction et d'interruption, et pour qu'il puisse voir et entendre l'enseignant sans difficultés. On peut avoir à orienter les relations sociales en plaçant l'enfant à proximité de camarades prêts à l'aider lorsque l'enseignant est occupé. Il devrait y avoir le moins possible de changements dans les routines et l'équipe pédagogique, un agenda des activités bien mis en évidence, et les changements devraient être préparés. Si l'enseignant de primaire doit s'absenter et un ensei-

gnant remplaçant prendre le relais, alors l'école peut avoir à contacter les parents de l'enfant et à les prévenir du changement imminent. Dans certains cas, il peut être prudent que l'enfant reste à la maison ce jour-là pour son bien, et probablement celui du remplaçant.

L'enseignant aura à surveiller régulièrement les progrès de l'enfant pour s'assurer qu'il ou elle n'a pas « perdu le fil » et sait ce qu'il faut faire ensuite. Parfois aménager le poste de travail peut favoriser la concentration. Pour les enfants plus âgés, disposer d'un plan du cours et de manuels scolaires peut leur être bénéfique, étant donné que les adolescents Asperger ne sont généralement pas aussi bons que leurs pairs à prendre des notes et à copier des informations du tableau. L'enseignant devra être au courant des problèmes avec les fonctions exécutives et aider l'enfant en termes d'organisation et de planning, à l'aide d'une liste de choses à faire et parfois en lui donnant du temps supplémentaire pour terminer une activité ou un devoir.

Lorsque les enfants ont un QI général dans la normale, l'administration scolaire tend à considérer que ces enfants ne sont pas admissibles aux cours de soutien pour les enfants ayant des problèmes d'apprentissage. Ceci étant, beaucoup d'enfants avec le Syndrome d'Asperger ont un QI général dans la normale, mais un profil extrêmement inégal d'aptitudes intellectuelles et cognitives. En dépit d'un QI moyen ou supérieur à la moyenne, les enfants Asperger ont une manière différente de penser et d'apprendre, et certains ont des problèmes spécifiques d'apprentissage que les tests standards d'intelligence ne sont pas conçus pour détecter. L'enseignant peut avoir vraiment besoin, et dans ce cas la demander et la recevoir, d'une assistance au sein même de la classe pour favoriser le développement cognitif et scolaire d'un enfant qui n'est pas intellectuellement en retard, mais qui a un profil inhabituel d'aptitudes cognitives.

Lorsque l'école offre la possibilité d'avoir accès à un enseignant d'éducation spécialisée ou à un centre de soutien pédagogique, l'enfant peut recevoir des conseils et un accompagnement supplémentaires et parfois personnalisés pour faire et mener à bien les exercices et le travail à la maison. L'enfant Asperger peut avoir des difficultés à comprendre certaines choses dans l'environnement social et linguistique bruyant et perturbant de la salle de classe, mais les comprendre plus facilement plus facilement si les documents sont présentés sous la forme d'un cursus informatisé. Beaucoup de cours, depuis la crèche jusqu'au baccalauréat, sont disponibles sur CD-Rom.

Il y a des enfants Asperger dont les résultats scolaires sont significativement au-dessus de ceux des enfants du même âge, mais dont la maturité sociale est considérablement inférieure. À la fin de l'année scolaire, il peut y avoir des débats entre les représentants de l'école et les parents de l'enfant pour savoir si l'enfant doit redoubler de telle sorte que les différences de maturité sociale soient moins manifestes, passer

dans la classe supérieure, ou sauter une classe pour être avec des enfants ayant une intelligence équivalente à la sienne.

Les enfants Asperger peuvent devenir très agités si le travail à l'école est trop facile, et préfèrent souvent être en contact avec les enfants aussi doués qu'eux pour étudier en classe. Beaucoup d'autres facteurs peuvent influencer la décision de ralentir ou d'accélérer le passage en classe supérieure de l'enfant, mais généralement je conseille que l'enfant Asperger soit avec des enfants ayant une intelligence équivalente à la sienne, où les cours sont intéressants et donc motivants. Bien entendu, il aura besoin de programmes pour améliorer sa maturité sociale et combler son décalage entre développement intellectuel et développement social.

5 Les connaissances et la personnalité de l'enseignant

Il y a plus de 60 ans, Hans Asperger a écrit :

> *Ces enfants font souvent preuve d'une sensibilité surprenante à la personnalité de l'enseignant. Quelles que soient les difficultés qu'ils peuvent poser, y compris dans des conditions optimales, on peut les guider et leur faire apprendre des choses, mais seulement par ceux qui les comprennent et leur offrent une véritable affection, des gens qui font preuve de gentillesse à leur égard et d'humour, eh oui ! L'attitude émotionnelle sous-jacente de l'enseignant influence, involontairement et inconsciemment, l'humeur et le comportement de l'enfant. Bien sûr, gérer et accompagner de tels enfants exige avant tout une connaissance correcte de leurs particularités, ainsi qu'un véritable talent pédagogique et de l'expérience. La simple capacité à enseigner ne suffit pas. (Asperger [1944] 1991 p. 48)*

L'enseignant doit créer un environnement favorable aux enfants Asperger, à partir des aptitudes sociales, linguistiques et cognitives de l'enfant. Pour créer un tel environnement, il est essentiel que l'enseignant ait accès à des informations et à des expertises du Syndrome d'Asperger et assiste à des formations spécialisées. La bibliothèque de l'école devra disposer de documents sur le Syndrome d'Asperger, et l'administration scolaire devrait envisager le soutien d'un enseignant auxiliaire dans la salle de classe, pour aider à enseigner les règles sociales, aider à gérer les émotions, faciliter l'inclusion sociale et faire du tutorat de soutien dans certaines activités scolaires.

Certains traits de personnalité caractérisent les enseignants qui réussissent avec les enfants Asperger. J'ai pu voir beaucoup de ces enfants Asperger qui apprenaient bien, dans des environnements scolaires très

divers, et j'ai remarqué que les plus grands progrès cognitifs et scolaires ont été rendus possibles par des enseignants qui avaient fait preuve d'une compréhension empathique de l'enfant. Ces enseignants sont souples dans leurs stratégies pédagogiques, dans leurs évaluations et leurs attentes. Ils aiment et admirent l'enfant quoi qu'il arrive, respectent ses aptitudes, savent ce qui motive l'enfant et connaissent son mode d'apprentissage. Carol Gray a émis l'hypothèse que les enseignants qui réussissent doivent comprendre les aptitudes retardées de la Théorie de l'Esprit de l'enfant (c'est-à-dire que l'enfant comprend avec un certain délai ce que quelqu'un peut penser ou ressentir) ; ceci étant, l'enseignant doit aussi avoir une « Théorie de l'Esprit Asperger » (c'est-à-dire comprendre comment l'enfant pense et se sent) (communication personnelle).

Nita Jackson en donne un exemple en décrivant l'un de ses enseignants :

> *M. Osbourne était toujours plein de vie, et capable de faire des blagues drôles sur tout. Rarement il était en colère ou élevait la voix, comme le faisaient la plupart de mes autres enseignants. Il m'a permis de me cacher dans le placard du magasin du département de musique lors des pauses, sans même paraître surpris : c'était comme s'il avait compris et acceptait le fait que j'ai besoin d'avoir recours à des mesures ridicules pour me séparer en la société. Je le respectais parce qu'il n'exigeait pas des justifications comme le faisaient tous les autres. Parfois il frappait à la porte, faisait « bouh ! » et m'offrait un biscuit (ce que je n'ai jamais refusé). Le dernier jour de classe, je lui ai apporté une boîte de biscuits pour le remercier de la quantité de douceurs biscuitées dont il m'avait gratifiée. (Jackson 2002 p. 34)*

Il est aussi important de se souvenir qu'il n'y a pas deux enfants Asperger qui ont exactement la même gamme d'aptitudes, les mêmes expériences et la même personnalité. Les pratiques pédagogiques qui ont réussi avec un ou deux enfants Asperger peuvent ne pas être adaptées aux enfants venus par la suite dans la classe de l'enseignant en question ; parfois il faut concevoir des stratégies nouvelles pour chaque enfant.

Une autre exigence lorsque l'on enseigne à un enfant Asperger est de ne pas se sentir offensé par des remarques qui peuvent paraître à première vue malpolies ou insolentes. Lorsque l'enseignant demande à l'enfant « Est-ce que tu voudrais ranger tes affaires de loisir ? » et que la réponse est un simple « Non », c'est que l'enfant est plus honnête que malpoli. Il est aussi important d'éviter les sarcasmes, parce que l'enfant est susceptible de faire une interprétation littérale de ce qui est dit.

L'enseignant doit aussi être conscient que les facteurs conventionnels de motivation peuvent ne pas être aussi efficaces que chez les autres enfants de la classe. Hans Asperger s'intéressait fortement aux stratégies pédagogiques en faveur des enfants qu'il étudiait, et a écrit :

> *Alors que les manifestations d'amour, d'affection, ainsi que les compliments sont agréables aux autres enfants et les amènent souvent à adopter le comportement attendu, de tels comportements ne faisaient qu'irriter Fritz et tous les autres enfants comme lui. (Asperger [1944] 1991 p. 47)*

Parmi les facteurs motivants plus efficaces, peuvent figurer les allusions à l'estime dans laquelle l'enfant tient son intelligence en lui disant combien il est intelligent, en intégrant certains aspects de son intérêt spécial dans les activités en cours, et en réduisant le risque potentiel d'erreurs.

Hans Asperger en vint à écrire que :

> *Toutes les opérations pédagogiques doivent être faites en « débranchant » l'affectif. L'enseignant ne doit jamais se mettre en colère ni ne devrait chercher à être aimé. L'enseignant doit être calme et concentré à tout prix, et doit rester maître de lui-même. (Asperger [1944] 1991 p. 47)*

Ce sont des sages conseils. Être agacé ou affectueux lorsque les enfants Asperger tentent de se concentrer peut rendre ceux-ci plus confus ou irrités. Parfois il faut dire les choses calmement, et ne pas permettre à l'agitation croissante de l'enfant d'engendrer une réaction symétrique chez l'adulte.

Hans Asperger a aussi suggéré qu'« *une autre astuce pédagogique est d'annoncer toutes les mesures éducatives non comme des demandes personnelles, mais comme une loi impersonnelle et objective* » (Asperger [1944] 1991 p. 48). Parfois l'enseignant ou le directeur de l'école doit montrer à l'enfant une copie du règlement scolaire incriminé pour confirmer que l'enseignant fait appliquer une règle acceptée de tous, et n'est pas méchant et qu'il ne cherche pas à se venger.

a. Devoirs à la maison

Faire correctement les devoirs à la maison est une cause majeure d'angoisse pour les enfants et les adolescents Asperger, leurs familles et leurs enseignants. Pourquoi ce groupe d'enfants a-t-il une réaction aussi émotive à la simple pensée d'avoir à faire ses devoirs, et de telles difficultés à terminer les tâches prescrites ? Il peut y avoir deux explications. La première est basée sur leur degré de stress et d'épuisement mental pendant leur journée à l'école, la seconde étant due à leur gamme d'aptitudes cognitives.

Comme leurs camarades de classe, les enfants Asperger peuvent avoir à apprendre les règles traditionnelles du cursus scolaire, mais ils sont confrontés à beaucoup plus d'expériences stressantes que les autres enfants de leur classe. Ils ont aussi à gérer un cursus supplémentaire et

parallèle, à savoir le cursus social. Ils doivent utiliser leur raisonnement intellectuel pour déterminer les règles sociales en vigueur dans la salle de classe et dans la cour de récréation. Les autres enfants n'ont pas à apprendre consciemment les règles de l'intégration sociale, tandis que ces enfants ont à déchiffrer les indices et les codes sociaux, et à déterminer intellectuellement ce qu'il faut faire et dire dans les situations sociales. Les réactions en retour les plus fréquentes sont des critiques de leurs erreurs, avec peu de reconnaissance de la part des autres lorsqu'ils répondent correctement. Malheureusement, apprendre exclusivement par ses erreurs n'est pas la manière d'apprendre la plus constructive. Ainsi, ces enfants doivent se concentrer sur un cursus supplémentaire qui les laisse épuisés intellectuellement et émotionnellement à la fin de la journée de cours. Il ont aussi des difficultés à lire et à réagir aux signaux émotionnels de l'enseignant et des autres enfants, ainsi qu'à faire face à la socialisation complexe, au bruit et au chaos de la cour de récréation, aux changements inattendus de le routine scolaire et aux expériences sensorielles intenses d'une salle de classe bruyante. Ils ont rarement l'occasion de se détendre tout au long de la journée passée à l'école.

Lorsque je parle à des enfants Asperger qui ont des difficultés à apprendre ce que l'on enseigne dans le cursus scolaire et à faire face au stress de l'école, ils m'expliquent souvent qu'ils veulent une séparation claire entre la maison et l'école. Ils disent que « l'école est pour apprendre ; la maison est pour s'amuser ou se détendre ». Ainsi, la perspective d'interrompre leurs loisirs et leur détente dont ils ont tellement besoin et qu'ils méritent avec des devoirs à la maison va au-delà de ce qu'ils peuvent supporter. Sean Barron explique : « Je ne comprenais pas pourquoi une partie du travail scolaire devait être faite à la maison. Ce que nous faisions à l'école devait rester là-bas, point final » (Grandin et Barron 2005 p. 94).

Les enfants Asperger ont une gamme inhabituelle d'aptitudes cognitives que l'on doit reconnaître et accepter lorsqu'ils font un travail à l'école et surtout à la maison. En raison de leurs fonctions exécutives réduites, ils ont des difficultés à planifier, à organiser et à gérer les priorités, une tendance à être impulsifs et inflexibles lorsqu'ils résolvent un problème, et une mémoire à court terme réduite. Parmi les autres caractéristiques, figurent une difficulté à avoir de nouvelles idées et à déterminer ce qui est important ou redondant ; une mauvaise perception du temps et gestion du temps ; et un besoin d'être surveillés et accompagnés.

Ils sont aussi susceptibles d'avoir des difficultés d'apprentissage spécifiques, par exemple une difficulté à lire. Les stratégies suivantes sont destinées à réduire les effets des fonctions exécutives restreintes à la maison et à aider l'enfant à faire ses devoirs à la maison avec moins de stress pour lui-même et sa famille.

Créer un environnement propice à l'apprentissage

L'endroit où l'enfant travaille doit être propice à la concentration et à l'apprentissage. Un modèle utile peut être la salle de classe de l'enfant, avec les sièges et l'éclairage appropriés, mais en enlevant toutes les sources de distraction. Les distractions peuvent être visuelles, comme la présence de jouets ou d'un téléviseur, qui rappelle en permanence à l'enfant ce qu'il aimerait faire ; ou auditives, comme le bruit d'appareils électriques et les bavardages des frères et sœurs. Assurez-vous que la surface de travail a seulement les équipements en lien avec le travail à faire. L'environnement de travail doit aussi être à l'abri des jeunes frères et sœurs curieux.

Il est extrêmement utile que les parents établissent pour l'enfant un emploi du temps quotidien des devoirs à la maison, et maintiennent un lien entre la maison et l'école grâce à un agenda ou un carnet de correspondance. L'agenda ou le carnet de correspondance devrait contenir les attentes de l'enseignant en termes de durée et de contenu de chaque activité ou devoir à la maison. Parfois les devoirs à la maison peuvent prendre des heures alors que l'enseignant n'attendait que quelques minutes sur une tâche précise. L'enseignant peut aussi fournir aux parents une liste de toutes les fournitures et outils pédagogiques requis à la maison pour faire tel ou tel devoir.

L'agenda et le planning des devoirs à la maison peuvent aider l'enfant à se souvenir quels livres il doit apporter à la maison et quels sont les devoirs à faire chaque soir. Un agenda professionnel acheté à la papeterie peut rendre cette manière de procéder plus attrayante aux yeux de l'enfant. Ces techniques sont considérées comme appropriées pour des cadres d'entreprises plutôt que pour des enfants avec des difficultés pour apprendre.

On peut utiliser un chronomètre pour rappeler à l'enfant combien de temps il lui reste pour terminer chaque section du travail à la maison. Il est aussi important de s'assurer que le temps consacré au travail à la maison ne coïncide pas avec l'émission télévisée favorite de l'enfant. Si tel est le cas, il ou elle peut avoir un accès prioritaire au magnétoscope et pourra regarder l'émission une fois qu'il aura terminé ses devoirs.

Des pauses régulières étant nécessaires pour favoriser la concentration, on peut diviser le travail en diverses étapes, afin que l'enfant sache combien de travail il doit faire avant de pouvoir faire une pause. L'erreur habituelle est de demander à l'enfant de se concentrer de manière trop prolongée, en particulier après une journée intellectuellement épuisante à l'école.

b. La préparation des devoirs à la maison par l'enseignant

L'enseignant peut mettre en valeur certains points clefs de la feuille avec les devoirs à la maison, et poser des questions pour s'assurer que l'enfant sait quelles parties des matériaux de travail sont importantes pour son travail à la maison. L'enseignant peut demander à l'enfant de se faire un plan avant de commencer les devoirs pour s'assurer que le travail est cohérent et logique, en particulier s'il s'agit d'un essai. Si les devoirs prennent plusieurs jours, il est important que l'enseignant passe régulièrement en revue les brouillons et les progrès de l'enfant, ce qui augmente par la même occasion la probabilité que les devoirs soient faits à temps.

c. Problèmes de mémoire

Si l'enfant a des difficultés à se souvenir exactement des devoirs à la maison et à se souvenir des informations importantes pendant les devoirs à la maison (une caractéristique des fonctions exécutives réduites), une solution consiste à acheter un accessoire de cadre supérieur : un petit dictaphone à cassette peut enregistrer des instructions orales de l'enseignant, et l'enfant peut ajouter ses propres remarques ou des pense-bêtes aux enregistrements en guise d'aide-mémoire pour les informations importantes. L'enfant et ses parents sauront exactement ce qui a été dit et ce qui est important pour le travail en question. Une autre stratégie consiste à avoir le numéro de téléphone d'un autre enfant de la classe, et de lui demander les informations importantes.

d. Surveillance

Les parents et les enseignants se rendent vite compte qu'un degré significatif de surveillance sera nécessaire. Cela peut être un problème majeur pour un parent qui a d'autres obligations familiales au moment où l'enfant fait ses devoirs.

L'enfant peut avoir des difficultés à commencer et à savoir ce qu'il faut faire en premier. La tentation de l'ajournement peut être un problème, et un parent peut avoir à surveiller le début des devoirs à la maison. Mais la surveillance ne s'arrête pas au moment où l'enfant a commencé. Il faudra également qu'un parent soit disponible si l'enfant avait besoin d'aide s'il ne sait pas ce qu'il faut faire, et pour s'assurer qu'il ou elle a choisi la stratégie appropriée. Ces enfants ont tendance à avoir l'esprit fermé aux stratégies alternatives et à être déterminés à poursuivre une approche donnée, alors même que les autres enfants auraient reconnu qu'il serait sage de passer à une approche différente. Une technique pour montrer

qu'il y a plus d'une manière de penser est de donner à l'enfant une liste de stratégies alternatives pour résoudre le problème en question : l'enfant peut avoir besoin de savoir qu'il y a un « plan B ».

La surveillance est aussi nécessaire pour permettre à l'enfant de gérer les priorités et de les planifier, pour l'aider lorsqu'il ne parvient pas à retrouver un mot et pour le maintenir concentré. On peut améliorer la motivation par des récompenses spécialement conçues pour la concentration et l'effort.

e. Style intellectuel de l'enfant

On devrait faire particulièrement attention aux forces et faiblesses intellectuelles de l'enfant. Si le raisonnement visuel est un point fort de l'enfant, alors des organigrammes ainsi que des agendas, des cartes mentales et des démonstrations graphiques l'aideront à mieux comprendre (Hubbard 2005). Si les aptitudes verbales sont un point fort de l'enfant, alors des instructions et des discussions faisant usage de métaphores (en particulier des métaphores associées à l'intérêt spécial) lui seront utiles. D'autres stratégies peuvent passer par l'usage d'un ordinateur et d'un clavier, en particulier pour les enfants qui ont des difficultés pour écrire à la main. Parfois un parent peut servir d'« assistante de direction », en tapant le travail à la place de l'enfant et en relisant ses réponses. Les devoirs à la maison sont souvent une activité que l'on fait à plusieurs et non en solitaire. Les parents savent, grâce à beaucoup d'années d'expérience, que sans leur implication le travail ne serait pas fait à temps où selon les standards requis.

Les enfants Asperger aiment souvent avoir accès à un ordinateur et peuvent être davantage en mesure de comprendre une notion éducative si elle est présentée sur un écran d'ordinateur. Qu'une personne présente des documents peut ajouter une dimension sociale et linguistique à la situation, ce qui peut augmenter la confusion de l'enfant. Les enseignants devraient donc songer à adapter les devoirs à la maison de telle sorte qu'une grande partie puisse en être faite avec un ordinateur. Les logiciels de traitement de texte, en particulier les logiciels de dessin, de correction grammaticale et orthographique sont un apport inestimable pour améliorer la lisibilité et la qualité du produit fini.

Si les parents ne sont pas en mesure d'aider l'enfant à résoudre un problème donné, une solution consiste à trouver un arrangement avec l'enseignant pour que ce dernier puisse être joint par téléphone sans qu'il y ait de difficulté avec l'heure du jour ou de la nuit, de telle sorte qu'il ou elle puisse parler directement à l'enfant. Utiliser régulièrement cette approche peut changer significativement le type et la quantité des devoirs à la maison.

Enfin, enseigner à un enfant Asperger requiert des aptitudes spéciales, et on ne peut s'attendre à ce que les parents aient ces aptitudes pédagogiques. En tant que parent, on est par ailleurs plus impliqué émotionnellement qu'un enseignant à l'école, et il peut être difficile d'être objectif et détaché émotionnellement. Une possibilité est d'embaucher un enseignant à domicile qui accompagnerait et surveillerait correctement l'enfant. Néanmoins, cela peut être incompatible avec les ressources financières de la plupart des familles.

f. Réduire la quantité de travail demandée à la maison

Si les devoirs à la maison s'accompagnent d'une telle angoisse, que faire pour réduire le désespoir de l'enfant qui est épuisé après une journée entière passée à l'école, des parents qui tentent de motiver leur enfant, et de l'enseignant qui se rend compte que le travail à la maison n'est pas la manière pédagogique la plus efficace pour ces enfants ? Si l'on demande à l'enfant de faire la quantité standard de devoirs à la maison, chacun se rend compte de la quantité considérable de temps et d'attention que cela coûte à toutes les parties pour que les devoirs soient faits de manière satisfaisante et à temps.

Une possibilité consiste à laisser l'enfant faire les « devoirs à la maison » à l'école. Cela peut être fait à midi, et avant ou après les cours dans la salle de classe de l'enfant ou à la bibliothèque. Néanmoins, il ou elle aura toujours besoin de la surveillance et de l'accompagnement d'un enseignant ou d'un assistant. Au lycée, certains enfants ont pu obtenir le baccalauréat en suivant moins de cours, et en consacrant leur temps libre passé à l'école aux devoirs à la maison.

Si toutes ces stratégies échouent, quelle alternative adopter ? Je n'ai pas encore lu une publication de recherche qui a clairement démontré une corrélation entre le temps passé à faire les devoirs à la maison au cours de l'enfance et le succès à l'âge adulte en termes d'emploi et de qualité de vie. Les gens peuvent soutenir que les devoirs à la maison favorisent les capacités d'autodidacte, mais les enfants Asperger sont souvent d'excellents autodidactes lorsqu'ils s'intéressent à ce qu'ils apprennent : leur problème est d'apprendre le contexte social de la salle de classe.

Mon avis est que l'enfant Asperger ne devrait pas être puni s'il ne fait pas ses devoirs à temps, et que les devoirs à la maison ne devaient pas dépasser trente minutes, à moins que l'enfant ou l'adolescent ne souhaite y consacrer plus de temps. Après cette période, l'un des parents signe l'historique des devoirs et des travaux à la maison pour indiquer la quantité de travail qui a été faite pendant le temps disponible, et la note attribuée au travail à la maison devrait se baser sur le travail ainsi effectué. Cette recommandation peut apporter un grand soulagement au stress que ressent l'enfant Asperger, sa famille et probablement l'enseignant.

6. Pensée visuelle

Les Asperger ont une manière différente de voir les choses, pensant parfois en images plutôt qu'avec des mots. Au cours d'une expérience fascinante, un groupe d'adultes Asperger a passé plusieurs jours en portant un petit appareil qui émettait des bruits avec des intervalles aléatoires (Hurlburt, Happé et Frith 1994). On leur a demandé d'« immobiliser » leur pensée en entendant ce bruit, et de noter ce sur quoi elle portait. Lorsqu'on applique cette procédure à des gens traditionnels, ils décrivent une palette de pensées intérieures mettant en jeu la parole, les sentiments, les sensations du corps et les images visuelles.

À l'inverse, les adultes Asperger ont rapporté leurs pensées principalement ou exclusivement sous la forme d'images. Certaines personnes Asperger semblent avoir une manière de pensée à prédominante visuelle. Cela peut avoir plusieurs avantages, comme le souligne Temple Grandin :

> *Ma pensée est complètement visuelle et les activités spatiales telles que le dessin sont faciles. J'ai appris à dessiner toute seule en six mois. J'ai dessiné les plans de grandes installations en acier et en béton pour le bétail, mais me souvenir d'un numéro de téléphone ou d'additionner mentalement des nombres m'est toujours difficile. Je dois les écrire. Chacune des informations que j'ai mémorisées est visuelle. Lorsque je dois me remémorer un concept abstrait, je dois « voir » mentalement la page du livre ou de mes notes, et y « lire » les informations dont j'ai besoin. Les mélodies sont les seules choses que je peux mémoriser sans image visuelle. Je me souviens très mal de ce que j'entends à moins que ce soit chargé d'émotions ou que je puisse en faire une image visuelle. En classe je prends soigneusement des notes, parce que je j'oublierais ce que j'entends. Lorsque je pense à des concepts abstraits tels que les relations humaines, j'utilise des comparaisons visuelles. Par exemple, les relations entre les gens sont comme une porte coulissante en verre. Il faut ouvrir la porte gentiment : si on lui donne un coup de pied, elle peut se briser. Si j'avais à apprendre une langue étrangère, je devrais le faire en lisant et en rendant visuel ce que je lis. » (Grandin 1984 p. 145)*

Temple a écrit un livre qui explore sa pensée visuelle, la manière dont cela a affecté sa vie et lui a permis de développer des aptitudes de dessin assez remarquables (Grandin 1995).

L'inconvénient de cette manière de penser est que le travail scolaire est principalement conçu pour une manière de penser verbale. Les enseignants ont souvent recours à la parole et à un style de cours magistral pour expliquer un concept pédagogique au lieu de faire une démonstration

orientée vers la pratique. Une stratégie pour aider les élèves « visuels » consiste à utiliser davantage les diagrammes, les modèles, et à les faire participer activement. Par exemple, l'enfant peut être autorisé à avoir un boulier sur sa table pendant les cours de maths. L'enfant peut aussi apprendre à imaginer les principes ou les événements sous la forme de scènes réelles. Des adultes avec le Syndrome d'Asperger m'ont expliqué qu'ils avaient fait de l'histoire ou des sciences en visualisant les événements – par exemple en se projetant mentalement un enregistrement vidéo des changements des structures moléculaires.

Ce type de pensée a des avantages considérables. La personne Asperger qui a une pensée visuelle peut avoir un talent naturel pour les échecs et le billard, et le plus grand scientifique du XXe siècle, Albert Einstein, pensait visuellement. Il avait échoué aux examens linguistiques à l'école, mais comptait sur des méthodes visuelles d'apprentissage. Sa théorie de la relativité est basée sur des images visuelles de déplacements de wagons et de voyages à cheval sur des rayons de lumière. Il est intéressant que son passé et celui de sa famille comportent des éléments témoignant du Syndrome d'Asperger (Grandin 1984).

7 Talents cognitifs

Certains enfants Asperger ont des aptitudes intellectuelles significativement au-dessus de la moyenne, c'est-à-dire un QI de plus de 130, et on les décrit parfois comme doués et talentueux (Lovecky 2004). Cela peut être une source à la fois d'avantages et d'inconvénients pour l'enfant. Parmi les avantages figure une plus grande capacité à traiter et à apprendre les conventions et les indices sociaux de manière intellectuelle. Sa grande maturité intellectuelle peut être admirée par certains enseignants, et le fait que l'enfant remporte des prix peut lui donner un meilleur statut à l'école. Le succès scolaire peut améliorer l'estime de soi tant des jeunes gens que des adultes ; leur naïveté sociale et leur excentricité peuvent souvent être acceptées, voire appréciées, comme partie intégrante de l'image que l'on se fait du « professeur dans la lune ». Les talents intellectuels peuvent aussi déboucher sur une carrière lucrative dans les nouvelles technologies ou une carrière prestigieuse dans la recherche. Néanmoins, il y a beaucoup d'inconvénients.

Les enfants Asperger sont moins matures socialement et émotionnellement que leurs pairs, ce qui contribue à ce qu'ils soient socialement isolés, tournés en ridicule et tourmentés. Avoir une maturité intellectuelle considérable par rapport à celle de leurs pairs peut encore augmenter leur aliénation et isolement sociaux. L'enfant peut ne pas avoir de groupe d'amis dans sa classe, partageant des affinités sociales ou intellectuelles. Avoir des connaissances et un vocabulaire impressionnants peut abou-

tir à ce que les adultes s'attendent à une maturité équivalente dans le raisonnement social, la gestion des émotions et du comportement ; ils peuvent critiquer injustement l'enfant qui est incapable d'exprimer ces aptitudes de manière aussi mature que ses pairs du même âge.

Le fait d'avoir une grande maturité intellectuelle peut être associé à un niveau relativement élevé de développement moral et d'idéaux. Dans ce cas, le jeune enfant Asperger supporte extrêmement mal l'injustice telle que la cruauté envers les animaux, et se fait des soucis pour les répercussions des désastres naturels sur les gens. Ils peuvent aussi avoir des idéaux élevés d'équité, ce qui affecte les interactions et les jeux avec leurs camarades, qui ont une vision plus souple et égocentrique des règles.

Comme chez les enfants traditionnels intellectuellement doués, ces enfants ont une capacité de conceptualisation au-delà de ce qu'ils peuvent gérer émotionnellement. Ils peuvent être préoccupés par des concepts qui seraient au-delà des réflexions des autres enfants du même âge. Les enfants doués et talentueux avec le Syndrome d'Asperger ont moins de mécanismes que leurs pairs typiques pour faire face au surcroît d'anxiété associé aux aptitudes intellectuelles avancées.

La gamme d'aptitudes intellectuelles associée au Syndrome d'Asperger peut aussi avoir un impact sur la manière dont se manifestent les talents intellectuels. La théorie ou la solution proposées par la personne peuvent être extraordinaires, mais les aspects pratiques de l'organisation des idées au sein d'un cadre général cohérent et de la transmission des pensées par le biais de la parole peuvent être un problème majeur. L'enfant ou l'adulte sait que l'idée ou la solution est parfaite, mais personne ne semble en mesure de le comprendre.

Nous savons que les enfants Asperger ont tendance à se concentrer sur les composantes particulières d'un problème. Se concentrer fortement sur les éléments particuliers peut permettre de découvrir des choses dont les autres ne s'aperçoivent pas (Hermelin 2001), mais présente l'inconvénient de sur réagir émotionnellement à des problèmes relativement mineurs. Les Asperger sont souvent des perfectionnistes et s'imposent des standards élevés de performance, et ont tendance à abandonner rapidement un projet s'ils ne réussissent pas au début. L'enfant peut avoir de grandes aptitudes intellectuelles mais s'imposer des standards qui débouchent sur une frustration considérable. Les enfants Asperger ont la mauvaise réputation de ne pas savoir gérer la frustration.

Lorsque de jeunes enfants Asperger ont un raisonnement intellectuel considérablement plus mûr que celui de leurs pairs, ils peuvent avoir la capacité d'inventer des histoires imaginaires qui fascinent les autres enfants (Lovecky 2004). L'enfant peut devenir le leader d'un groupe de jeunes enfants désireux d'entendre les histoires. Plus tard dans l'enfance, la créativité et le talent artistiques peuvent être une manière de s'exprimer, ainsi qu'une satisfaction personnelle qui n'est pas destinée à un public ni à être admirée par les pairs (Hermelin 2001).

Deirdre Lovecky (2004) a étudié des enfants Asperger doués et talentueux, et a remarqué qu'à l'école ces enfants recevaient rarement des devoirs en adéquation avec leurs aptitudes intellectuelles. Il est important que l'enseignant reconnaisse le potentiel intellectuel de ces enfants et leur arrange un cursus plus avancé. L'enfant tirera aussi profit de faire partie de programmes pour les enfants intellectuellement doués, non seulement pour étendre ses connaissances et son intelligence, mais aussi en ayant l'occasion de rencontrer un ami potentiel. L'amitié peut être basée sur un échange d'informations et des discussions intellectuelles, mais où l'enfant pourrait-il trouver ailleurs un camarade du même âge aussi doué que lui qui puisse devenir un véritable ami ?

Nous nous rendons compte que des avancées significatives dans les sciences et les arts sont dues à des personnes qui avaient une manière de pensée différente et présentaient beaucoup de caractéristiques associées au Syndrome d'Asperger (James 2006). Les gens traditionnels ont une manière de penser sociale/linguistique, mais avoir une vision et une gamme d'aptitudes intellectuelles alternatives peut comporter des avantages qui peuvent déboucher sur des talents estimables. Liliana, une femme Asperger avec des aptitudes intellectuelles considérables, m'a dit que « le langage est une cage pour la pensée », et beaucoup de progrès dans les sciences et la philosophie ont été accomplis par des conceptualisations alternatives qui n'étaient pas fondées sur une pensée linguistique.

Lee, étudiant à l'Université d'Oxford, explique :

> *Je pense que le Syndrome d'Asperger est une autre perspective sur le monde. Il m'a certainement aidé avec le côté mathématique des choses. Il m'est très facile de penser en des termes très abstraits. Je peux résoudre un cube de Rubik en deux minutes. (Molloy et Vasil 2004 p. 40)*

Et Rachel juge que :

> *L'une des raisons pour lesquelles je suis entrée à Mensa était que je voulais m'en servir comme d'une médaille de mon intelligence et dire « J'ai une telle intelligence et je peux vous le prouver car je suis à Mensa ! » Globalement, je crois vraiment que la plupart des gens avec le Syndrome d'Asperger tendent à être assez intelligents. Si je pouvais me métamorphoser et me débarrasser de ma nature d'Asperger, honnêtement je pense que je ne le ferais pas, parce que j'y perdrais une partie de mon intelligence. (Molly et Vasil 2004 p. 43)*

Nous avons besoin des Asperger pour apporter des perspectives nouvelles aux problèmes de demain.

POINTS CLEFS ET STRATÉGIES

- Certains jeunes enfants Asperger arrivent à l'école avec des aptitudes scolaires supérieures au niveau de leur classe.
- Il semble y avoir plus d'enfants Asperger qu'attendu aux deux extrêmes des aptitudes cognitives.
- Profil de leur apprentissage à l'école :
  - Les enseignants se rendent vite compte que l'enfant apprend de manière différente, qu'il est doué pour comprendre le monde physique, qu'il remarque les détails, et qu'il mémorise et classe les faits de manière systématique.
  - Les enfants Asperger peuvent aisément être distraits, en particulier dans la salle de classe. Lorsqu'ils résolvent un problème, ils semblent avoir un esprit «*à voie unique*» et redouter l'échec.
  - Au fur et à mesure que l'enfant progresse dans les années supérieures, les enseignants repèrent des problèmes au niveau de ses aptitudes à s'organiser, en particulier eu égard aux devoirs à la maison et aux rédactions.
  - Si l'enfant Asperger ne réussit pas socialement à l'école, alors le succès scolaire devient une motivation plus importante d'aller à l'école et contribue davantage au développement de l'estime de soi.
  - Le profil ou la gamme d'aptitudes intellectuelles sont plus importants que le QI général ou total.
  - Au moins 75 % des enfants Asperger ont aussi un type d'apprentissage indiquant un diagnostic additionnel de Trouble de déficit de l'attention.
  - Les psychologues divisent l'attention en quatre composantes : l'aptitude à demeurer attentif, à faire attention aux informations importantes, à faire attention à autre chose si nécessaire, et à enregistrer l'attention – c'est-à-dire se souvenir de ce à quoi on a fait attention. Les enfants Asperger semblent avoir des problèmes avec toutes les quatre composantes de l'attention.
- Fonctions exécutives :
  - Nous disposons actuellement de nombreuses preuves scientifiques qui confirment que certains enfants, et plus particulièrement adolescents et adultes, Asperger ont des fonctions exécutives réduites.
  - Le terme psychologique *fonctions exécutives* inclut :
    - aptitudes d'organisation et de planification
    - mémoire à court terme
    - inhibition et contrôle des pulsions

    - capacité à réfléchir sur soi et à se surveiller
    - gestion du temps et des priorités
    - compréhension des concepts complexes ou abstraits
    - utilisation de stratégies nouvelles.
  - Une stratégie pour réduire les problèmes dus aux fonctions exécutives restreintes consiste à tenir le rôle d'une « assistante de direction ».
– Résolution des problèmes :
  - Les recherches ont montré que les enfants Asperger tendaient à continuer à utiliser des stratégies incorrectes et étaient moins susceptibles d'apprendre de leurs erreurs, même lorsqu'ils savent que leur stratégie ne marche pas.
  - L'enfant Asperger peut préférer utiliser son approche très particulière pour résoudre un problème.
  - Il est important d'inciter l'enfant à avoir une pensée flexible, et cela peut commencer dès le plus jeune âge. Lorsqu'un adulte joue avec de très jeunes enfants Asperger, il peut jouer au jeu « *Qu'est-ce que ça pourrait être d'autre ?* ».
  - Un adulte peut vocaliser ses pensées lorsqu'il résout des problèmes, de telle sorte que l'enfant Asperger puisse écouter les différentes approches que l'adulte envisage pour résoudre le problème.
– Gérer ses erreurs :
  - Le mode d'apprentissage des enfants et des adultes Asperger peut être marqué par une tendance à se concentrer sur les erreurs, ainsi que par un besoin de mettre fin aux irrégularités et un désir de perfection.
  - Il est important de changer la perception qu'a l'enfant des erreurs et des fautes.
  - On peut faire usage de Social Stories™ pour expliquer que l'on apprend plus de nos erreurs que de nos succès ; les erreurs peuvent aboutir à des découvertes intéressantes, et l'erreur est une opportunité, non un désastre.
– Résultats scolaires en lecture et en mathématiques :
  - Il y a plus d'enfants Asperger qu'attendu aux deux extrêmes de la réussite scolaire en lecture et en calcul.
  - Mon expérience clinique montre que les programmes conventionnels pour remédier aux difficultés de lecture ne sont pas aussi efficaces chez les enfants Asperger que ce à quoi l'on pourrait s'attendre.
  - Pour les enfants avec le Syndrome d'Asperger qui sont capables de résoudre des problèmes mathématiques compliqués, la difficulté peut consister à expliquer avec des mots comment ils sont parvenus au résultat.

- Faible cohérence centrale :
  - Les enfants Asperger peuvent être remarquablement bons dans leur attention aux détails, mais semblent avoir des difficultés considérables pour percevoir et comprendre un aperçu complet ou un résumé.
  - Les parents d'un enfant ou d'un adulte Asperger remarquent souvent l'aptitude de leur fils ou fille à décrire de manière vivante et exacte des événements survenus pendant son enfance.
- Stratégies scolaires pour favoriser le développement cognitif :
  - Les enfants Asperger semblent progresser le plus vite dans leurs aptitudes cognitives et scolaires dans une salle de classe silencieuse et bien organisée.
  - L'enseignant devra créer un environnement adapté aux enfants Asperger, en fonction de leurs aptitudes sociales, linguistiques et cognitives. Pour créer un tel environnement, il est essentiel que l'enseignant ait accès à des informations et à des expertises sur le Syndrome d'Asperger et qu'il assiste aux formations appropriées.
  - Les plus grands progrès cognitifs et scolaires ont été réalisés par les enseignants qui font preuve d'une compréhension empathique de l'enfant. Ces enseignants sont flexibles dans leurs stratégies pédagogiques, leurs évaluations et leurs attentes. Ils aiment et admirent l'enfant quoi qu'il advienne, respectent ses aptitudes et connaissent les motivations et sa façon d'apprendre.
- Devoirs à la maison :
  - Terminer de manière satisfaisante les devoirs à la maison est une cause majeure d'angoisse pour les enfants et les adolescents Asperger, leur famille et leurs enseignants.
  - L'endroit où l'enfant travaille chez lui doit favoriser la concentration et l'apprentissage.
  - Il est extrêmement utile que les parents fassent pour l'enfant un emploi du temps quotidien pour les devoirs à la maison, et établissent un lien entre la maison et l'école grâce à un agenda ou un carnet de correspondance.
  - L'enseignant peut insister sur les points clefs des devoirs à la maison, en donnant des explications écrites et en posant des questions pour s'assurer que l'enfant sait quels documents sont importants pour faire ses devoirs.
  - Mon avis est que l'enfant Asperger ne devrait pas être puni s'il ne fait pas ses devoirs à temps, et que les devoirs à la maison ne devraient pas dépasser trente minutes, à moins que l'enfant ou l'adolescent ne souhaite y consacrer plus de temps.

– Nous nous rendons compte que des avancées significatives dans les sciences et les arts sont dues à des personnes qui avaient une manière de pensée différente et présentaient beaucoup de caractéristiques associées au Syndrome d'Asperger.

Chapitre 10

Les mouvements et leur coordination

Sa maladresse était particulièrement visible pendant les cours d'EPS. Il n'a jamais été capable de danser au même rythme que le groupe. Ses mouvements n'ont jamais été naturels et spontanés (et donc plaisants à regarder), sans la coordination propre au système moteur.

Hans Asperger ([1944] 1991)

De même que les gens Asperger ont une manière différente de penser, ils peuvent avoir une manière différente de se mouvoir. La coordination de l'enfant peut être immature lorsqu'il marche ou court, et les adultes Asperger peuvent avoir une démarche étrange, parfois excentrique, qui manque de d'aisance et d'efficacité. Une observation attentive peut montrer un manque de synchronisation des mouvements des bras et des jambes, en particulier lorsque la personne court (Gillberg 1989 ; Hallett *et al.* 1993). Les parents rapportent souvent que l'enfant a eu un retard d'un mois ou deux dans l'apprentissage de la marche (Eisenmajer *et al.* 1996 ; Manjiviona et Prior 1995), et avait besoin d'un accompagnement considérable pour apprendre des activités requérant de la dextérité manuelle, telles que nouer ses lacets, s'habiller et manger avec la fourchette et le couteau (Szatmari, Bartolucci et Bremner 1989a). Les enseignants peuvent remarquer des problèmes avec les aptitudes de motricité fine, par exemple pour écrire ou utiliser des ciseaux. Les activités qui exigent de la coordination peuvent également être affectées, telles qu'apprendre à faire du vélo, du skate ou que rouler à scooter. Les enfants et parfois les adultes Asperger peuvent avoir des difficultés à savoir où est leur corps dans l'espace, ce qui peut les faire trébucher, rentrer dans des objets et renverser des liquides. Leur apparence globale peut être celle de quelqu'un de maladroit.

Les problèmes de mouvement et de coordination peuvent être évidents pour l'enseignant d'éducation physique et sportive (EPS) et aux autres enfants pendant les cours d'EPS et de sport, ainsi que lors des jeux de ballon dans la cour de récréation. L'enfant Asperger peut être immature pour ce qui est du développement de l'aptitude à attraper, lancer et donner un coup de pied dans le ballon. (Tantam 1991). Lorsqu'il attrape un ballon avec ses deux mains, les mouvements sont souvent mal coordonnés et affectés par des problèmes de timing : par exemple, les mains se rencontrent dans la bonne position, mais une fraction de seconde trop tard. L'enfant a passé trop de temps à réfléchir à ce qu'il fallait faire. Avant de lancer un ballon, les enfants Asperger ne regardent généralement pas vers la cible, ce qui affecte leur précision (Manjiviona et Prior 1995). L'une des conséquences du fait de ne pas avoir de succès ou de ne pas être apprécié lors des jeux de ballon est que l'enfant soit exclu de certains jeux de société. Ces enfants peuvent décider d'éviter ces activités, sachant qu'ils ne sont pas aussi aptes que leurs pairs. D'un autre côté, lorsqu'ils tentent bravement de se joindre à une activité, ils peuvent être délibérément exclus par les autres enfants parce qu'ils sont considérés comme un fardeau et non un atout pour l'équipe. Ainsi, les enfants Asperger ne sont pas autant capables d'améliorer leurs capacités pour les jeux de ballon en s'entraînant avec leurs pairs.

Dès les premières années, les parents doivent faire apprendre et pratiquer les jeux de ballon, non pas afin que leur enfant devienne un sportif d'exception, mais pour faire en sorte qu'il ait les compétences de base pour ne pas être exclu des jeux de ballon appréciés par ses pairs. Néanmoins, il est intéressant que certains enfants Asperger aient une meilleure coordination des mouvements et une plus grande aisance lorsqu'ils nagent, acquièrent une agilité remarquable pour le trampoline, apprennent à coordonner leurs mouvements en pratiquant des sports solitaires, tels que le golf, qui peuvent devenir un intérêt spécial, et prennent plaisir aux activités de loisir telles que faire du vélo. En cela, ils peuvent avoir de l'avance sur leurs pairs.

On peut évaluer les capacités motrices par l'observation et par une gamme de tests standardisés qui mesurent des aptitudes motrices spécifiques. Pour l'observateur novice, une majorité d'enfants Asperger donnent une impression de maladresse, mais plusieurs études faisant appel à des procédures d'évaluation spécialisées ont montré que certaines manifestations spécifiques de troubles moteurs étaient présentes chez presque tous les enfants Asperger (Ghaziuddin *et al.* 1994 ; Gillberg 1989 ; Gowen et Miall 2005 ; Green *et al.* 2002 ; Hippler et Klicpera 2004 ; Klin *et al.* 1995 ; Manjiviona et Prior 1995 ; Miyahara *et al.* 1997).

Ainsi, Christopher Gillberg a fait de la maladresse motrice l'un de ses six critères de diagnostic (Gillberg et Gillberg 1989). À l'inverse, les critères de Peter Szatmari et de ses collègues, les critères du DSM-IV de

l'Association Américaine de Psychiatrie, et les critères de la CIM-10 de l'Organisation Mondiale de la Santé ne font pas directement référence aux aptitudes motrices. Néanmoins, le DSM-IV comporte une liste de traits associés au Syndrome d'Asperger qui comprend une maladresse motrice relativement légère, mais qui peut contribuer au rejet de la part de ses camarades et à l'isolement social. À présent, la maladresse est considérée comme une caractéristique associée au Syndrome d'Asperger, mais n'est pas un critère ayant valeur de définition pour trois des quatre critères de diagnostic.

1 Le profil d'aptitudes motrices

Le profil d'aptitudes motrices peut comprendre une dextérité manuelle réduite (Gunter, Ghaziuddin et Ellis 2002 ; Manjiviona et Prior ; 1995 ; Miyahara *et al.* 1997), une mauvaise coordination, équilibre, saisie et synchronisation (Nass et Gutman 1997), ainsi qu'une plus grande lenteur dans le tâches manuelles (Nass et Gutman 1997 ; Szatmari *et al.* 1989a). Il peut y avoir des problèmes d'équilibre, comme l'ont montré les tests de la capacité à être debout sur un pied les yeux fermés, et à marcher en tandem, c'est-à-dire marcher en ligne droite comme sur une corde raide (Iwange, Kawasaki et Tsuchida 2000 ; Manjiviona et Prior 1995 ; Tantam 1991). Temple Grandin décrit qu'elle est « incapable de conserver son équilibre lorsque je pose un pied devant l'autre (marche en tandem) » (Grandin 1984). Nita Jackson décrit ses difficultés à marcher :

> *Mais apprendre à marcher fut le pire. Je n'ai jamais songé à m'aider de mes bras, gardant la partie supérieure de mon corps toujours raide, comme si j'avais les bras cousus à mes côtés. J'ai jugé que la marche en tandem (mettre un pied devant l'autre comme si je marchais sur une corde raide) m'était impossible, donc j'ai adopté une démarche bizarre : me dandiner comme un canard ou une personne avec de graves problèmes de vessie. Ce n'était que l'une des nombreux motifs trouvés par mes pairs pour me harceler. (Jackson 2002 p. 87)*

Ces caractéristiques affectent la capacité de l'enfant à utiliser les équipements du terrain de jeu, et ses compétences relatives à d'autres activités au gymnase. Elles augmentent également la probabilité que l'enfant soit harcelé.

Hans Asperger a remarqué que certains des enfants qu'il voyait avaient des expressions faciales inhabituelles. Pour l'un d'eux, il a décrit comment « ses expressions faciales étaient rares et rigides » (Asperger [1944] 1991 p. 57). Il peut y avoir un manque de variété dans les mouvements faciaux destinés à exprimer des pensées et des sentiments. Une expression « plate »

du visage qui manque de tonus et de mouvements subtils peut donner un air triste à la personne. Un langage corporel maladroit ou gauche fait partie des critères de diagnostic de Christopher Gillberg (Gillberg et Gillberg 1989). J'ai également observé que le langage corporel pouvait ne pas être une « *danse* » synchronisée avec l'interlocuteur.

Alors que nous disposons de recherches et de connaissances cliniques considérables à propos des aptitudes sociales, émotionnelles, linguistiques et cognitives des Asperger, nous en savons relativement peu sur la motricité (Smith 2000). Au cours de la décennie à venir, il doit y avoir une augmentation des recherches sur cet aspect particulier du Syndrome d'Asperger, et plus de stratégies pour y remédier devront être conçues et évaluées pour améliorer les mouvements et la coordination.

2 Détection précoce des troubles de la motricité

Des recherches récentes ont montré que l'on pouvait détecter des types anormaux de mouvements chez des enfants qui développent plus tard des signes du Syndrome d'Asperger. Osnat Teitelbaum et ses collègues ont analysé les enregistrements vidéos familiaux des premières années de seize enfants Asperger (Teitelbaum *et al.* 2004). Les types de mouvements et les réflexes des enfants ont été examinés très en détail et l'étude a identifié des réflexes primitifs qui ont perduré trop longtemps, ainsi que des réflexes qui ne sont pas apparus à l'âge attendu. Les auteurs ont remarqué que certains des enfants qui ont plus tard développé un Syndrome d'Asperger avaient une bouche d'une forme inhabituelle, décrite comme une *bouche de Moebius,* c'est-à-dire une lèvre supérieure en V inversé et une lèvre inférieure plate. Il y a eu des cas d'une asymétrie inhabituelle lorsque les enfants étaient couchés sur leur dos et devaient saisir et manipuler des objets : par exemple n'utiliser qu'une main, et un mouvement ou une rotation différents lorsqu'ils passaient de la position couchée sur le dos à la position couchée sur le ventre. L'enfant peut s'asseoir pour la première fois avec plusieurs mois de retard, et sa marche à quatre pattes peut ne pas présenter le schéma fondamental de l'opposition diagonale de ses membres. L'analyse des tentatives de l'enfant pour marcher a révélé des problèmes au niveau de la chute, tels qu'une tendance à tomber d'un côté et le non recours à des réflexes de protection.

Un autre réflexe qui tarde à se développer est celui de tourner la tête pour la maintenir verticale lorsque l'on tourne le corps de l'enfant. Si l'on soulève les enfants traditionnels âgés de six à huit mois par la taille en inclinant doucement leur corps d'environ 45 degrés d'un côté, si on les remet en position verticale, et si on les incline ensuite de l'autre côté, on peut s'attendre à ce qu'ils aient un mouvement compensatoire de

la tête pour la maintenir dans une position verticale. Ce fait est connu sous le nom de « test de l'inclinaison », et un retard dans l'acquisition de cette aptitude pourrait être un indicateur supplémentaire du retard des réflexes que l'on observe chez les enfants qui plus tard acquièrent des symptômes du Syndrome d'Asperger.

D'autres recherches sont nécessaires pour confirmer et décrire plus en détail les types de mouvements inhabituels et le retard des réflexes dans l'enfance qui pourraient être liés au Syndrome d'Asperger. Les parents seraient intéressés par des procédures d'évaluation qui pourraient indiquer si un nouveau membre de la famille développe des symptômes du Syndrome d'Asperger, et des pédiatres peuvent envisager d'utiliser de tels examens en tant que moyens de dépistage précoce pour identifier les enfants qui auront besoin d'une surveillance minutieuse des autres symptômes du Syndrome.

3 La planification mentale et la coordination des mouvements

On dit qu'une personne est *apraxique* si elle a des problèmes pour conceptualiser et planifier ses mouvements, de telle sorte que ses actions sont moins efficaces et coordonnées qu'attendues. Les études ont montré que les enfants avec le Syndrome d'Asperger avaient des problèmes au niveau de la préparation et de la planification mentales des mouvements ayant une amplitude motrice relativement faible (Minshew, Goldstein et Siegel 1997 ; Rinehart *et al.* 2001 ; Rogers *et al.* 1996 ; Smith et Bryson 1998 ; Weimer *et al.* 2001). Dire qu'il s'agit de mouvements mal planifiés et d'une préparation mentale lente est une description plus précise que la simple maladresse.

Ben décrit ce que signifie pour lui d'avoir un délai ou une impression de disjonction entre la pensée et l'action :

> *J'ai toujours ressenti une disjonction entre mon corps et mon cerveau. Parfois c'est comme si je n'avais pas de corps. Mon corps est défaillant. Je tombe quand je tente de tourner. J'ai des problèmes de vision. Je ne parviens pas à ajuster ma vue. Je ne parviens pas à faire en sorte que mes mains bougent comme je le veux. (LaSalle 2003 p. 47)*

Il peut y avoir également des problèmes de proprioception, c'est-à-dire de traitement des informations sur la position et les mouvements du corps dans l'espace (Weimer *et al.* 2001), et de l'aptitude à se maintenir dans une certaine position et en équilibre (Gepner et Mestre 2002 ; Molloy, Dietrich et Bhattacharya 2003). Ce sont des aptitudes souvent utilisées par les enfants dans les jeux d'escalade et d'aventure. Il peut y avoir une

tendance à tomber des agrès d'escalade, et grimper à un arbre expose à un risque de chute et de blessure. L'enfant Asperger peut là encore être réticent à participer à de telles activités avec ses camarades. J'ai aussi connu plusieurs enfants Asperger qui aimaient vraiment être la tête en bas pendant de longs moments. Ces enfants adoptaient, en regardant la télévision, une position où leurs pieds sont en haut de la chaise et leur tête juste au-dessus du sol.

Lorsque l'on examine les aptitudes motrices générales des enfants Asperger, il peut y avoir des signes d'*ataxie*, c'est-à-dire une moins bonne coordination musculaire et des mouvements anormaux, dont par exemple des mouvements accomplis avec une force, un rythme et une précision anormale et d'un geste mal assuré. Observer les enfants Asperger lorsqu'ils marchent et courent, montent les escaliers, sautent et touchent une cible (le test consistant à se toucher le nez du doigt) peut révéler des signes d'ataxie (Ahsgren *et al.* 2005). Des thérapeutes, des kinésithérapeutes et des spécialistes médicaux des troubles moteurs au cours de la croissance peuvent envisager d'évaluer de nouveaux paramètres pour dépister un éventuel diagnostic additionnel du Syndrome d'Asperger (Ashgren *et al.* 2005).

L'un des troubles du mouvement associés au Syndrome d'Asperger est la faiblesse des articulations (Tantam, Evered et Hersov 1990). Nous ne savons pas si c'est une anomalie structurelle ou si elle est due à un faible tonus musculaire, mais l'autobiographie de David Miedzianik décrit :

> *À l'école maternelle, je me souviens d'avoir joué à beaucoup de jeux et qu'ils nous apprenaient à écrire. Ils me grondaient beaucoup parce que je tenais mal mon stylo à l'école maternelle et primaire. À ce jour, je ne tiens toujours pas très bien mes stylos, donc mon écriture manuscrite n'a jamais été bonne. Je pense que la raison pour laquelle je tiens mal mes stylos est que les articulations de mes doigts fonctionnent dans les deux sens, et je peux plier mes doigts à l'envers. (Miedzianik 1986 p. 4)*

Si des problèmes de mauvaises articulations ou de préhension immature ou inhabituelle surviennent, alors on peut envoyer l'enfant chez un thérapeute occupationnel ou un kinésithérapeute pour un diagnostic et des activités pour y remédier. Chez les jeunes enfants, cela devrait être une priorité, étant donné que l'on exige d'utiliser un crayon ou un stylo pour de nombreux travaux scolaires.

Asperger, dans sa description originale des particularités du Syndrome, a fait état des problèmes pour imiter différents rythmes. Cette caractéristique a été décrite par Temple Grandin dans l'un de ses essais autobiographiques :

> *Aussi bien dans l'enfance que dans l'âge adulte j'ai eu des difficultés à suivre un rythme. Lors des concerts où les gens battent des mains en rythme avec la musique, je dois suivre une autre personne assise à côté de moi. Je peux maintenir un rythme moyennement bien par moi-même, mais il m'est extrêmement difficile de synchroniser mes mouvements rythmiques avec d'autres personnes ou un accompagnement musical. (Grandin 1984 p. 165)*

Cela explique un phénomène assez visible lorsque l'on marche près d'une personne Asperger. Quand deux personnes marchent côte à côte, elles tendent à synchroniser les mouvements de leurs membres, comme c'est le cas des soldats en parade : leurs mouvements tendent à avoir le même rythme. La personne Asperger semble marcher au rythme d'un autre tambour.

4 L'écriture manuscrite

Hans Asperger a été le premier à décrire les problèmes qu'ont certains enfants pour écrire à la main. Dans sa première édition, son étude se fondait sur des observations attentives de quatre enfants ; il a observé que pour l'un des enfants, Fritz : « dans son poing serré le crayon ne peut pas courir avec souplesse », et pour un autre, Ernst : « le stylo ne lui obéissait pas, il se bloquait et faisait des taches » (Asperger [1944] 1991 p. 63). Les enseignants et les parents peuvent devenir assez inquiets à cause des difficultés avec l'écriture manuscrite. « Les lettres en tant que telles peuvent être mal dessinées, et plus grandes qu'attendu, chez les enfants comme chez les adultes » (Beversdorf *et al.* 2001). Le terme technique est *macrographie*. L'enfant peut passer trop de temps à finir de tracer chaque lettre, ce qui le retarde dans l'achèvement les travaux écrits. Tandis que le reste de la classe a déjà écrit plusieurs phrases, l'enfant Asperger réfléchit toujours à la première phrase, tentant d'écrire lisiblement, et devenant de plus en plus frustré et embarrassé par son inaptitude à écrire proprement et comme il faut.

Parfois l'enfant gomme plusieurs fois un mot écrit au crayon, parce qu'il trouve que les lettres n'en sont pas parfaites, ne sont pas une copie exacte du texte imprimé dans le livre. Il peut refuser de participer à une activité en classe à cause de son aversion pour l'obligation d'écrire, et non nécessairement une aversion pour le sujet. Les enseignants peuvent devenir agacés par son écriture illisible, mais ils doivent se souvenir qu'elle est due à un trouble moteur, et non nécessairement à un manque d'application dans le travail.

Certains enfants Asperger deviennent fascinés par l'écriture manuscrite et développent un intérêt spécial pour la calligraphie. Le problème

est alors que terminer un travail écrit en classe prend trop de temps à l'enfant. Toutes les lettres peuvent être parfaites, mais l'enfant se soucie plus du tracé des lettres que du contenu de la phrase.

Lorsqu'un enfant Asperger a un problème avec l'écriture manuscrite, il y a plusieurs possibilités. Des exercices pour y remédier en améliorant la coordination motrice (fondamentalement par beaucoup d'entraînement) peuvent améliorer les fines aptitudes motrices requises pour avoir une écriture lisible, mais de telles activités peuvent être extrêmement ennuyeuses et l'enfant peut y être réticent. Un thérapeute occupationnel peut proposer des modifications à apporter la pratique de l'écriture, par exemple incliner légèrement la surface sur laquelle l'enfant écrit, ou utiliser un stylo plus facile à tenir. Un auxiliaire peut être utilisé en classe pour écrire à la place de l'enfant. Néanmoins, je suggère aux enseignants et aux parents que l'écriture manuscrite devient une compétence obsolète au XXIe siècle : la technologie moderne peut venir à la rescousse en faisant taper du texte et non plus l'écrire.

On devrait inciter les jeunes enfants Asperger à apprendre à taper à la machine et à utiliser un clavier, un ordinateur et une imprimante en classe. Bien qu'écrire à la main soit toujours nécessaire, lorsque la génération actuelle d'enfants sera devenue adulte, elle pourra parler à un logiciel de reconnaissance vocale qui enregistrera et imprimera ce qu'ils auront dit. De nos jours, peu de monde écrit encore des lettres à la main : la communication se fait principalement par des e-mails tapés à la machine. Les adolescents et les jeunes adultes Asperger peuvent passer leurs examens au lycée et à l'université en tapant les réponses aux questions, un moyen plus efficace de transmettre ses connaissances et plus facile à lire par les correcteurs. Ainsi, les enseignants et les parents ne devraient pas se faire trop de soucis à cause d'une mauvaise écriture manuscrite, mais plutôt s'assurer que l'enfant apprenne à taper à la machine. Lorsque cette possibilité n'est pas offerte, on devrait autoriser certains enfants à disposer d'un tiers-temps supplémentaire pour terminer leurs devoirs et examens.

5 Activités et stratégies pour améliorer la motricité et la coordination

Lorsqu'on détecte des problèmes d'acquisition et de coordination de mouvements, un examen médical par un thérapeute occupationnel ou un kinésithérapeute peut déterminer le degré de retard et la gamme d'aptitudes motrices. Cela fournit un point de repère par rapport auquel on peut mesurer les progrès et concevoir, mettre en œuvre et évaluer des activités de rétablissement. L'examen peut indiquer les ajustements requis tant dans la vie quotidienne de la personne que dans les attentes

des autres pour s'adapter aux troubles moteurs en question. Il est également important d'évaluer en quoi des aptitudes motrices restreintes peuvent affecter la vie quotidienne de l'enfant, en particulier la capacité à prendre soin de soi, à avoir une bonne estime de soi, le fait d'être accepté ou rejeté par les pairs, et la possibilité que l'enfant soit tourné en ridicule par ses pairs. Passer pour maladroit a une signification pratique et des implications psychologiques pour l'enfant.

Un thérapeute peut proposer des activités à faire à la maison pour améliorer les aptitudes motrices, et peut inscrire l'enfant dans des programmes de thérapie motrice. Il est important que les activités de rétablissement à la maison et la thérapie à l'école soient agréables. L'enfant Asperger aura une conscience aiguë du fait d'être moins apte que ses pairs et sera réticent à participer à l'activité, à moins qu'elle ne soit intrinsèquement agréable et qu'il y ait des progrès, encouragements et succès clairs.

L'enseignant de sport doit être au courant de la nature du Syndrome d'Asperger et de la manière d'adapter les activités d'EPS (Groft et Block 2003). Les adaptations devraient mettre l'accent sur la forme physique plutôt que sur les sports de compétition en équipe. Lorsqu'il demande à l'enfant de participer aux jeux de ballon, l'enseignant devrait dire aux autres enfants de ne pas rire si l'enfant n'attrape pas le ballon, et ne pas laisser les chefs d'équipe choisir les membres de l'équipe, ce qui aboutit si souvent au fait que l'enfant Asperger soit choisi en dernier, et que les autres poussent des soupirs parce qu'ils doivent avoir un enfant aussi maladroit dans leur équipe.

Il est aussi important que l'enseignant d'EPS se rende compte que le gymnase est un environnement hostile pour les enfants Asperger. Les niveaux de bruit peuvent être élevés, les cris des enfants résonnant sur les murs ; l'agitation effrénée et la perplexité de l'enfant avec des problèmes pour planifier ses mouvements ; et l'inévitable contact physique étroit avec les autres enfants. L'enseignant doit être en mesure de gérer toute l'ampleur de la détresse ou de la réaction excessive lorsque l'enfant fait une erreur, ou que son équipe perd.

Il est avantageux de désigner un mentor capable de soutenir et protéger du ridicule, l'enfant Asperger. L'enseignant d'EPS peut faire preuve d'inventivité avec certains jeux d'équipe. Par exemple, l'aptitude à repérer les erreurs et sa connaissance des règles peut faire de lui un arbitre assistant idéal, tandis qu'une facilité avec les nombres peut faire de l'enfant la personne idéale pour calculer le score et se charger des classements des équipes de l'école.

Pour traiter des problèmes moteurs spécifiques, il est utile que l'enseignant ou le thérapeute montre ce qu'il faut faire en étant à côté de la personne Asperger, et non en la regardant de face. On peut utiliser des enregistrements vidéo pour permettre à l'enfant de voir ses mouvements,

et pour montrer en quoi le programme a amélioré certaines aptitudes (Manjiviona et Prior 1995). Parfois, un apprentissage main dans la main peut guider dans les mouvements attendus. Finalement, en plus du fait qu'un exercice physique journalier peut améliorer les aptitudes motrices et de coordination, la libération d'énergie physique peut améliorer l'état émotionnel des enfants Asperger ayant des problèmes d'expression et de gestion des émotions.

6 Mouvements et tics involontaires

L'expérience clinique et l'observation des enfants et des adultes Asperger a montré qu'il pouvait y avoir des mouvements involontaires ou des tics occasionnels. Les recherches ont montré qu'entre 20 % et 60 % des enfants Asperger avaient des tics (Gadow et DeVincent 2005 ; Hippler et Klicpera 2004 ; Kerbershian et Burd 1986, 1996 ; Marriage *et al.* 1993 ; Nass et Gutman 1997 ; Sverd 1991). Ils peuvent aller des « contractions » momentanées à des mouvements complexes. Parfois les muscles vocaux produisent un son ou une phrase involontaires. Le tableau 10.1 donne quelques exemples de tics moteurs et vocaux, simples ou complexes.

Tableau 10.1 Tics moteurs simples et complexes

Tics moteurs simples	*Tics moteurs complexes*
Cligner des yeux	Sursauter
Grimacer	Tournoyer comme une toupie
Contracter le nez	Toucher des objets
Faire la moue	Se mordre les lèvres
Hausser les épaules	Se déformer le visage
Agiter les bras	Lécher
Faire des signes de la tête	Pincer (soi-même et les autres)
Tirer la langue	Agiter les deux bras pliés au coude, comme des ailes d'oiseau
S'éclaircir la voix	Marmonner quelque chose dans sa barbe
Grogner	Bruits d'animaux
Siffler	Répéter le mot ou la phrase qui vient d'être dite
Tousser	Séquences respiratoires complexes
Grogner de colère	
Aboyer	
Bruits de succion	

Le mouvement ou le son involontaires sont inattendus et sans but. Si un enfant Asperger développe des tics, on en reconnaît généralement les premiers signes dans la petite enfance, et au fil du temps la fréquence et

la complexité des tics augmentent graduellement, avec un pic relatif des mouvements involontaires entre 10 et 12 ans. À la fin de l'adolescence, la fréquence des tics tend à diminuer, avec 40 % des enfants ayant eu des tics qui n'en ont plus à 18 ans (Burd *et al.* 2001).

Le « vocabulaire » des tics peut changer au fil du temps, au fur et à mesure que des types de tics différents viennent et passent, il peut se passer plusieurs mois pendant lesquels l'enfant est relativement sans tics. Les tics peuvent disparaître quand l'enfant se concentre sur une activité et devenir plus apparents pendant certaines activités, par exemple lorsqu'il répond à des questions ouvertes (Nass et Gutman 1997). Des mouvements involontaires peuvent se produire lorsque l'enfant est détendu, par exemple lorsqu'il est assis et regarde la télévision, et bien que le stress ne cause pas directement le tic, la fréquence des tics peut être plus grande en situation de stress.

Les tics peuvent ne pas être de simples mouvements et bruits involontaires. J'ai connu des adolescents avec le Syndrome d'Asperger et des tics, et qui ont fait état de « pensées irrationnelles qui surgissent dans mon cerveau ». J'appelle ceci des tics intellectuels et émotionnels. La pensée, ainsi que l'action ou le sentiment consécutif peuvent ne pas avoir de rapport avec le contexte. Parfois la pensée peut être de faire quelque chose d'inapproprié et de potentiellement embarrassant, ou bien le tic émotionnel peut être un sentiment soudain d'intense tristesse, colère ou anxiété. Ces sentiments peuvent durer seulement quelques secondes, mais peuvent être préoccupants s'ils surviennent fréquemment au cours de la journée.

Nous savons que les tics sont dus à un dysfonctionnement de la boucle dédiée à la planification, entre le cortex et les centres moteurs du cerveau, ainsi qu'à l'activité des neurotransmetteurs dopamine et noradrénaline (Kutscher 2005). Le traitement médical pour réduire la fréquence des tics est fondé sur une réduction des niveaux de dopamine. Les parents doivent être conscients du fait que certains médicaments, tels que les médicaments stimulants pour réduire le Trouble de déficit de l'attention et l'hyperactivité peuvent augmenter les niveaux de dopamine et augmenter la fréquence des tics.

Étant donné que les mouvements sont involontaires, l'enfant n'est pas conscient du moment où le tic surviendra, et il lui est donc difficile d'inhiber le mouvement ou le bruit. Malheureusement, des gestes comme par exemple renifler par intermittence peuvent agacer les membres de la famille et déboucher sur des chicanes et du mépris de la part des camarades à l'école. Il est important que les membres de la famille, les enseignants et les pairs n'émettent ni critiques et ni moqueries à l'égard de l'enfant à cause de ses mouvements ou de ses bruits involontaires. Parfois il vaut mieux tout simplement ignorer les tics, et qu'un parent se montre compréhensif et soutienne émotionnellement l'enfant si celui-ci

souffre à cause de la réaction des autres à ses mouvements et bruits involontaires. Les tics peuvent perturber les activités scolaires, l'enfant ayant besoin de plus de temps pour terminer son travail à cause de la fréquence des actions involontaires qui perturbent son attention, et distraient parfois les autres enfants. L'enseignant peut servir de modèle de tolérance des tics, en donnant si nécessaire un tiers-temps à l'enfant pour terminer une activité, et en incitant les autres enfants à ignorer les mouvements ou les bruits.

Les psychologues et psychiatres cliniciens suivent avec attention l'évolution des tics, parce que l'expérience clinique et les recherches récentes ont montré que certains enfants Asperger développaient des signes de trois autres troubles du développement. Le Syndrome de La Tourette est diagnostiqué chez un enfant s'il présente une combinaison de deux tics moteurs et d'au moins un tic vocal, et que les tics durent au minimum un an. Les enfants avec une combinaison du Syndrome d'Asperger et du Syndrome de La Tourette ont aussi un risque plus élevé d'avoir des signes de Trouble de déficit de l'attention et d'hyperactivité, et de développer un trouble anxieux tel que le Trouble obsessionnel compulsif (Epstein et Saltzman-Benaiah 2005 ; Gadow et DeVincent 2005). Ainsi, bien que l'apparition des tics soit considérée comme relativement bénigne, les cliniciens devraient, lorsqu'ils diagnostiquent des tics lors d'un examen médical, rechercher des symptômes de Trouble de déficit de l'attention et d'hyperactivité, et être attentifs à la possibilité que l'enfant développe également des symptômes de TOC. Les cliniciens doivent également être conscients de la manière dont cette combinaison particulière de troubles affectera la vie quotidienne de l'enfant, et être familiarisés avec toutes les modifications qu'on peut avoir à apporter au traitement et à l'éducation.

7 Détérioration de la motricité

Les publications de recherche ont fait état de cas d'adolescents Asperger dont la motricité se détériorait de manière lente et continue (Dhossche 1998 ; Ghaziuddin, Quinlan et Ghaziuddin 2005 ; Hare et Malone 2004 ; Realmuto et August 1991 ; Wing et Attwood 1987 ; Wing et Shah 2000). Ces cas sont très rares. La détérioration se présente sous la forme d'une lenteur croissante affectant les mouvements et les réponses orales. La personne a des difficultés à commencer et à terminer les mouvements, et devient de plus en plus dépendante d'un soutien physique et d'incitations verbales pour faire son lit ou s'habiller. Parfois la personne peut momentanément se « figer » pendant qu'elle fait quelque chose, et peut parfois présenter des tremblements persistants, une démarche traînante, une rigidité musculaire et un visage figé, presque comme un masque.

Ces caractéristiques ressemblent aux types de mouvements associés à la catatonie et à la maladie de Parkinson.

La détérioration des mouvements tend à survenir entre 10 et 19 ans, et est plus fréquente chez les adolescents autistes que chez ceux qui ont le Syndrome d'Asperger, c'est-à-dire lorsque la personne a un handicap d'apprentissage et de langage significatif. Néanmoins, il y a eu de rares cas de cette détérioration chez des adolescents Asperger. Le schéma de détérioration ne fait que ressembler et ne peut être directement comparé avec notre définition de la catatonie et de la maladie de Parkinson, et nous devrions envisager d'utiliser un nouveau terme : catatonie autistique (Hare et Malone 2004). Nous ne sommes pas sûrs si la détérioration des aptitudes motrices est due à un problème neurologique spécifique, à une manifestation inhabituelle du retard psychomoteur et du manque de motivation associé à une dépression clinique, ou à une détérioration significative de l'aptitude cognitive à planifier un mouvement et à mettre en œuvre une réaction, c'est-à-dire à transformer la pensée en action.

Heureusement, nous sommes en train d'explorer une gamme de possibilités de traitement (Dhossche 1998 ; Ghaziuddin *et al.* 2005 ; Hare et Malone 2004). Si la personne vient à présenter des symptômes de catatonie autistique, il est important qu'il ou elle soit examiné(e) par un neurologue ou neuropsychiatre pour un examen approfondi des aptitudes motrices. Les médicaments et d'autres techniques thérapeutiques peuvent réduire significativement les manifestations de ce trouble moteur rare. Il y a des techniques simples que les parents peuvent utiliser pour inciter à commencer ou recommencer le mouvement. Par exemple, le fait qu'une autre personne touche le membre ou la main qu'il faut bouger peut être d'un secours considérable, et travailler à côté de la personne avec un équipement identique au sien peut être suffisant pour déclencher le mouvement requis. Écouter de la musique peut conserver l'aisance motrice. Les kinésithérapeutes ont aussi mis en place des activités pour les gens atteints par la maladie de Parkinson, que l'on pourrait utiliser chez les adolescents Asperger et une catatonie autistique.

8 Excellence motrice

Bien que nous sachions que le Syndrome d'Asperger peut s'accompagner d'une motricité réduite, j'ai connu beaucoup d'enfants et d'adultes Asperger qui avaient acquis une motricité exceptionnelle et qui les avait aidés à remporter des championnats nationaux et internationaux. Le trouble moteur ne semble pas affecter certaines activités sportives telles que la natation, faire du trampoline, du golf et du cheval. Ce sont par ailleurs des activités que l'on peut pratiquer seul. Grâce à son succès relatif dans ces activités, l'enfant Asperger peut en faire son intérêt spécial et, avec

beaucoup d'entraînement et une détermination monomaniaque, atteindre un niveau qui relève d'un très haut standard.

Il peut y avoir des capacités pour les sports d'endurance tels que les marathons. Une fois que la personne avec le Syndrome d'Asperger a appris à courir efficacement, il ou elle peut remarquablement bien supporter l'inconfort et être capable de courir encore et toujours. Les enfants Asperger peuvent apprécier certains sports tels que l'escrime. Le joueur doit porter un masque (pas de problèmes de contact oculaire avec le protagoniste) et on doit apprendre des séquences de mouvements et de réactions. Les arts martiaux peuvent aussi être attirants, en particulier s'il y a un premier apprentissage avec des mouvements lents des gestes défensifs et offensifs. L'histoire et la culture des arts martiaux peuvent constituer un intérêt intellectuel de l'enfant Asperger. Les jeux d'intérieur comme le billard américain et anglais ne sont pas des sports que l'on associe avec l'agilité, et les adolescents Asperger peuvent avoir une compréhension naturelle des mouvements géométriques des ballons. Bien que Jerry Newport, un homme Asperger, m'ait dit : « Je n'ai jamais eu un sens inné pour les mouvements gracieux », les enfants Asperger ont le potentiel de participer et d'apprécier une gamme de sports et parfois même d'exceller dans certains d'entre eux.

POINTS CLEFS ET STRATÉGIES

- Au moins 60 % des enfants Asperger donnent une impression de maladresse, mais plusieurs études faisant appel à des procédures d'évaluation spécialisées ont montré que des types particuliers de troubles moteurs survenaient chez presque tous les enfants Asperger.
- Lorsque l'enfant marche ou court, sa coordination des mouvements peut être immature, et les adultes Asperger peuvent avoir une démarche étrange, qui leur est parfois spécifique, et qui manque d'aisance et d'efficience.
- Les enseignants peuvent remarquer des problèmes de motricité fine, par exemple pour écrire ou se servir de ciseaux.
- Certains enfants Asperger peuvent avoir du retard dans l'acquisition de l'aptitude à attraper, lancer et donner des coups de pied dans un ballon.
- Dès le plus jeune âge, les parents doivent faire apprendre et pratiquer les jeux de ballon, non pas pour que l'enfant devienne un sportif exceptionnel, mais pour s'assurer qu'il ou elle ait les compétences fondamentales pour ne pas être exclu(e) des jeux de ballon appréciés par ses camarades.
- Des recherches récentes ont montré que des mouvements anormaux pouvaient être décelés chez des enfants qui plus tard développaient des symptômes cliniques du Syndrome d'Asperger.
- Des mouvements mal planifiés et une période de préparation mentale plus lente peuvent être une description plus précise que le simple fait d'être maladroit.
- Les enseignants et les parents peuvent être assez inquiets devant les difficultés liées à l'écriture manuscrite de l'enfant. Je voudrais dire aux enseignants et aux parents que l'écriture manuscrite devient obsolète au XXIe siècle : la technologie moderne peut venir à la rescousse en faisant taper à la machine plutôt qu'écrire à la main.
- L'enseignant d'éducation physique et sportive doit être au courant de ce qu'est le Syndrome d'Asperger et de la manière d'adapter les activités d'EPS.
- L'expérience clinique et l'observation des enfants et des adultes Asperger montre qu'il peut parfois y avoir des mouvements involontaires ou des tics.
- Ces troubles moteurs ne semblent pas affecter certaines activités sportives telles que la natation, faire du trampoline, du golf et du cheval.

Chapitre 11

Sensibilité sensorielle

En matière de goût nous assistons à des préférences et des aversions très prononcées. Il en est de même avec le sens du toucher. Beaucoup de ces enfants ont une aversion anormalement prononcée pour certaines sensations tactiles. Ils ne supportent pas la rugosité des nouvelles chemises ou celle des chaussettes reprisées. L'eau pour prendre son bain peut être également une source de sensations désagréables et par conséquent de moments peu agréables. Ils sont aussi hypersensibles au bruit. Ceci étant, ces mêmes enfants qui sont souvent clairement hypersensibles au bruit dans certaines circonstances, peuvent paraître hypo sensibles dans d'autres situations.

Hans Asperger ([1944] 1991)

Les cliniciens et les universitaires définissent le Syndrome d'Asperger en premier lieu par la gamme d'aptitudes de la personne pour ce qui est du raisonnement social, de l'empathie, du langage et des aptitudes cognitives ; mais l'un des attributs du Syndrome d'Asperger, clairement décrit dans les autobiographies et dans les descriptions de leur enfant par les parents, est une hyper- et hyposensibilité à certaines expériences sensorielles. Des travaux de recherche récents et des publications ont confirmé un ensemble inhabituel de perceptions et de réactions sensorielles (Dunn, Smith Myles et Orr 2002 ; Harrison et Hare 2004 ; Hippler et Klicpera 2004 ; Jones, Quigney et Huws 2003 ; O'Neill et Jones 1997 ; Rogers et Ozonoff 2005). Certains adultes Asperger jugent que leur sensibilité sensorielle a un plus grand impact sur leur vie quotidienne que les difficultés pour se faire des amis, gérer les émotions et trouver un emploi approprié. Malheureusement, les cliniciens et les universitaires ont eu tendance à ignorer cet aspect du Syndrome d'Asperger et nous n'avons pas d'explication satisfaisante des raisons pour lesquelles une

personne a une sensibilité sensorielle inhabituelle, ni de palette de stratégies efficaces pour modifier la sensibilité sensorielle.

La sensibilité la plus répandue porte sur des sons bien définis, mais elle peut aussi porter sur des expériences tactiles, les lumières intenses, le goût et la texture des aliments, ainsi que certaines odeurs. Il peut y avoir une sous-réaction ou une surréaction à la douleur et à l'inconfort, et le sens de l'équilibre, la perception des mouvements et l'orientation du corps peuvent se révéler inhabituels. L'un des différents systèmes sensoriels peut être affecté de telle sorte que les sensations quotidiennes sont perçues comme insupportablement intenses, ou peuvent apparemment ne pas être perçues du tout. Les parents se demandent souvent ce qui fait que des sensations sont insupportables ou, au contraire, ne sont pas remarquées, tandis que la personne Asperger est tout autant déconcertée par le fait que les autres personnes n'ont pas le même niveau de sensibilité.

Les parents rapportent que, par moment, leur enfant est susceptible d'entendre un son infiniment faible et qu'à d'autres instants, il peut être fortement effrayé par les bruits soudains. Des bruits tels que celui d'un sèche-mains ou d'un aspirateur lui sont insupportables. L'enfant couvre ses oreilles pour faire cesser le bruit ou tente désespérément de s'en éloigner. L'enfant peut ne pas aimer les gestes doux d'affection comme embrasser ou faire la bise, parce que le ressenti sensoriel (non nécessairement le ressenti émotionnel) est désagréable. La lumière solaire vive peut être presque « aveuglante », certaines couleurs sont évitées car trop intenses, et l'enfant peut remarquer et être captivé par des détails visuels, tels que des grains de poussière flottant dans un rayon de soleil. Un jeune enfant Asperger peut se résoudre à ne manger que des choses excluant les aliments avec une texture, goût, odeur ou température donnés. Il peut éviter les odeurs tels que les parfums ou les produits d'entretien parce qu'ils lui donnent la nausée. L'enfant peut également avoir des problèmes avec le sens de l'équilibre, avoir peur de lever le pied du sol, et détester être mis la tête en bas.

À l'inverse, il peut y avoir un manque de sensibilité à certaines expériences sensorielles, par exemple ne pas réagir à certains sons, ne pas exprimer sa douleur en cas de blessure, ou ne pas avoir apparemment de besoin de porter des vêtements chauds lorsqu'il fait particulièrement froid en hiver. Le système sensoriel peut être, à certains moments, hypersensible, et hyposensible à d'autres. Néanmoins, certaines expériences sensorielles peuvent induire un plaisir intense, par exemple le son et la sensation tactile d'une machine à laver qui vibre, ou le panel de couleurs émis par un lampadaire dans la rue.

1 Surcharge sensorielle

Les enfants et les adultes Asperger font souvent état d'une sensation de surcharge sensorielle. Claire Sainsbury a le Syndrome d'Asperger, et nous explique les effets des problèmes sensoriels à l'école :

> *Les couloirs et les halls de presque toutes les écoles classiques sont un tumulte permanent de bruits renvoyés en écho, de lampes à fluorescence (un motif particulier de stress visuel et auditif pour les personnes appartenant au spectre autistique), de cloches qui sonnent, de gens qui s'entrechoquent, d'odeurs de produits d'entretien, et ainsi de suite. Pour quiconque avec les hypersensibilités sensorielles et les problèmes de traitement des sensations typiques du spectre autistique, le résultat est que souvent nous sommes la plus grande partie de nos journées proches de la surcharge sensorielle. (Sainsbury 2000 p. 101)*

Les expériences sensorielles intenses, décrites par Nita Jackson comme des « poussées sensorielles dynamiques » (N. Jackson 2002 p. 53), font que la personne Asperger, dans des situations que les enfants traditionnels ne perçoivent pas comme hostiles, mais plutôt comme agréables, se trouve souvent extrêmement stressée, anxieuse et quasiment en état de choc. L'enfant Asperger avec sa sensibilité sensorielle devient hypervigilant, tendu et distrait dans des environnements sensoriellement stimulants tels que les salles de classe, craignant l'arrivée de la prochaine expérience sensorielle douloureuse. L'enfant évite activement certains lieux tels que les couloirs de l'école, les terrains de jeu, les centres commerciaux et les magasins animés dont il sait qu'ils représentent un ressenti sensoriel trop intense. L'anticipation angoissée peut devenir si grave qu'un trouble anxieux peut se développer, par exemple une phobie des chiens parce qu'ils peuvent soudain aboyer, ou une agoraphobie (peur des lieux publics), les expériences sensorielles à domicile étant relativement sûres et contrôlées. Il peut éviter certaines situations sociales, par exemple d'aller à une fête d'anniversaire, non seulement à cause de l'incertitude liée aux codes de convention sociale auxquelles on s'attend, mais aussi à cause du niveau de bruit des enfants débordants d'énergie et du risque qu'un ballon n'éclate.

2 L'examen de diagnostic et ses critères

Nous savons qu'on détecte parfois la sensibilité sensorielle chez des enfants qui, plus tard, développent d'autres signes d'Autisme, liés au Syndrome d'Asperger (Dawson *et al.* 2000 ; Gillberg *et al.* 1990), et certains aspects de la sensibilité sensorielle pourraient faire partie des examens diagnostiques préventifs chez les très jeunes enfants risquant

de présenter par la suite d'autres signes du Syndrome d'Asperger. Nous savons également que les signes sont plus manifestes durant la petite enfance et diminuent graduellement au cours de l'adolescence, mais qu'ils peuvent demeurer une caractéristique à vie chez certains adultes avec le Syndrome d'Asperger (Baranek, Foster et Berkson 1997 ; Church *et al.* 2000).

Les outils d'évaluation sont conçus pour détecter les enfants pouvant avoir des symptômes du Syndrome d'Asperger et ayant besoin d'un examen diagnostique complet auprès d'un clinicien expérimenté. Les outils actuels d'évaluation (voir le premier chapitre) comportent des questions sur la sensibilité sensorielle, les cliniciens se rendant compte que les particularités de la sensibilité sensorielle des enfants Asperger les différencient des enfants traditionnels (Rogers et Ozonoff 2005). La sensibilité sensorielle est reconnue comme un trait de l'Autisme grave, et l'outil premier de diagnostic de l'Autisme, l'Interview de diagnostic de l'Autisme nouvelle version (Autism Diagnostic Interview – Revised, ou ADI-R ; Rutter, Le Couteur et Lord 2003), comprend une série de questions pour les parents, qui déterminent si l'enfant a parfois été excessivement sensible au bruit ou avait une réaction inhabituelle aux goûts, aux odeurs et au toucher. À ce jour, il n'y a pas d'équivalent au ADI-R pour le Syndrome d'Asperger, mais j'intègre, de même que d'autres cliniciens, les informations sur la sensibilité sensorielle au sein de l'examen de diagnostic, et on peut considérer le fait qu'il y ait eu par le passé des perceptions sensorielles inhabituelles comme un signe confirmant le Syndrome d'Asperger. Il n'en demeure pas moins qu'aucun des quatre critères de diagnostic du Syndrome d'Asperger ne comportent les perceptions sensorielles inhabituelles. D'autres révisions des critères de diagnostic devraient faire référence aux perceptions sensorielles inhabituelles, en particulier parce que leurs conséquences peuvent avoir un effet significatif sur la qualité de vie de la personne.

a. Un cadre conceptuel

Les cliniciens et les universitaires ont besoin d'un cadre conceptuel et descriptif pour examiner les expériences sensorielles vécues par les enfants et les adultes Asperger ; Bogdashina (2003), Harrison et Hare (2004) ont suggéré qu'une personne avec le Syndrome d'Asperger pouvait avoir :

- à la fois une hypersensibilité et une hypo sensibilité sensorielles
- des différences sensorielles
- des « blancs » sensoriels
- une surcharge sensorielle
- une manière inhabituelle de traiter les données sensorielles
- des difficultés à identifier la source d'informations sensorielles.

Certains vécus sensoriels et de perception peuvent se révéler très inconfortables, de telle sorte que la personne développe souvent toute une gamme de stratégies pour y faire face et les compenser. Néanmoins, certaines expériences sensorielles telles qu'écouter le tic-tac et le carillon d'une horloge peuvent être extrêmement agréables et la personne a hâte d'avoir à nouveau accès à ces expériences agréables (Jones *et al.* 2003). Qu'il soit source de plaisir ou de d'inconfort, le monde sensoriel est sans aucun doute perçu autrement par les personnes Asperger.

b. Outils d'évaluation

Nous avons à présent le choix entre plusieurs outils d'évaluation conçus pour mesurer la sensibilité sensorielle sous toutes ses formes. Le Schéma de Comportement Sensoriel (Sensory Behaviour Schedule, SBS) est un questionnaire d'évaluation de 17 questions, conçu pour donner une brève description de la perception sensorielle et des comportements associés (Harrison et Hare 2004). Le Profil Sensoriel (Sensory Profile) est un questionnaire en 125 points qui mesure chez des enfants âgés de cinq à onze ans le degré de leurs difficultés de traitement des données sensorielles, de modulation sensorielle, de réaction comportementale et sensorielle aux expériences sensorielles, ainsi que de hyper et hypo réactivité (Dunn 1999b). Il existe également le Profil Sensoriel Abrégé (Short Sensory Profile), plus commode, et que les parents peuvent remplir en seulement dix minutes environ (Dunn 1999a).

La Liste de Vérification de Profil Sensoriel mise à jour (Sensory Profile Checklist Revised, SPCR) est un outil extrêmement complet d'évaluation pour les enfants autistes et Asperger. La liste de vérification comprend 232 questions, à compléter par les parents, identifiant les forces et faiblesses sensorielles, et est conçue pour déterminer quelles activités sont appropriées pour y remédier (Bogdashina 2003).

Les cliniciens peuvent développer leurs propres outils d'évaluation, dont par exemple une liste d'expériences sensorielles connues pour être susceptibles de contribuer à un comportement anxieux ou agité. Une évaluation de l'environnement de l'enfant à l'école peut se faire en examinant les expériences sensorielles tels que les bruits des feutres sur le tableau, la lumière clignotante et le bruit des lampes à fluorescence, les grincements des chaises et des sols, la température de la pièce, le niveau de bruit de fond et des odeurs de déodorants, des outils de dessin et des produits d'entretien. Lorsque j'observe un enfant Asperger qui est dans un environnement qui lui pose des problèmes comportementaux, je ferme les yeux et j'écoute, inspire à fond et identifie toutes les odeurs, et tente de « voir par le regard » et le système sensoriel d'un enfant Asperger.

3 Sensibilité aux sons

Entre 70 et 85% des enfants Asperger sont extrêmement sensibles à certains sons (Bromley *et al.* 2004; Smith Myles *et al.* 2000). Les observations cliniques et les récits personnels des personnes Asperger suggèrent qu'il y a trois types de bruits qu'elles perçoivent comme extrêmement déplaisants. La première catégorie sont les bruits soudains et inattendus, qu'un adulte Asperger a décrit comme «tranchants», par exemple lorsqu'un chien aboie, un téléphone sonne, quelqu'un tousse, ou l'alarme incendie de l'école, le cliquetis d'un bouchon de stylo, ou des crépitements. Dans la seconde catégorie figurent les sons aigus et continus, en particulier le bruit des petits moteurs électriques utilisés dans des appareils électroménagers tels que les robots ménagers, les aspirateurs, ou encore le bruit aigu d'une chasse d'eau dans les toilettes. La troisième catégorie est constituée de bruits perturbants, complexes ou multiples, qui se produisent par exemple dans les centres commerciaux ou les rassemblements sociaux bruyants.

Il peut être difficile pour un parent ou un éducateur de ressentir de l'empathie pour la personne, étant donné que les personnes traditionnelles ne perçoivent pas ces sons comme désagréables outre mesure. Néanmoins, on peut faire une analogie convaincante entre cette expérience et le désagrément qu'ont de nombreuses personnes à certains bruits, par exemple le bruit des ongles raclant un tableau d'école. Le simple fait de songer à ce bruit peut faire frissonner de révulsion certaines personnes.

Les citations ci-dessous des Asperger illustrent l'intensité de l'expérience sensorielle, et la douleur ou la gêne associées. La première est de Temple Grandin:

> *Les bruits forts, soudains m'effraient encore. Ma réaction est plus intense que celle des autres personnes. Je déteste encore les ballons, parce que je ne sais jamais quand l'un d'eux éclatera et me fera bondir. Les bruits aigus et prolongés de moteurs, tels que ceux des sèche-cheveux et des ventilateurs de salle de bains, m'importunent toujours, mais non pas les moteurs émettant des bruits plus profonds. (Grandin 1988 p.3)*

Darren White décrit que:

> *J'étais également effrayée par l'aspirateur, le mixeur dans la cuisine et la centrifugeuse, parce qu'ils me paraissaient faire cinq fois plus de bruit qu'en réalité.*
>
> *Le moteur du bus démarrait dans un bruit de tonnerre; il me semblait presque quatre fois plus bruyant que d'ordinaire, et je me bouchais les oreilles avec mes mains pendant la plus grande partie du voyage. (White et White 1987 p.224-225)*

Therese Jolliffe a ainsi décrit sa sensibilité auditive :

> *Voici seulement quelques-uns des bruits qui me dérangent encore, au point que je me bouche les oreilles pour les éviter : les cris, les endroits bruyants et bondés, le fait que l'on touche du polystyrène, les ballons et les avions, les véhicules bruyants sur les chantiers de construction, les coups de marteau et les explosions, l'usage des outils électriques, le bruit de la mer, le bruit des feutres ou des marqueurs utilisés pour colorier, et les feux d'artifice. Malgré cela, je peux écouter de la musique et en jouer, et j'adore certains types de musique. De fait, lorsque je me sens en colère et désespère de tout, la musique est la seule manière de me sentir intérieurement plus calme. (Jolliffe et al. 1992 p. 15)*

Liane Holliday Willey a identifié certains bruits qui sont extrêmement désagréables pour elle :

> *Les bruits aigus, braillards et métalliques me griffaient les nerfs. Les sifflets, les serpentins de soirée, les flûtes, les trompettes, et tout parent proche de ces bruits mettaient fin à mon calme, et rendaient mon verbe très peu amène. (Willey 1999 p. 22)*

Will Hadcroft explique comment l'anticipation d'une expérience auditive désagréable peut rendre la personne extrêmement anxieuse :

> *J'étais perpétuellement nerveux, effrayé de tout. Je ne supportais pas que les trains traversent des ponts ferroviaires tandis que j'étais en dessous, j'avais peur des ballons qui éclatent, du bruit soudain des pétards et du craquement des allumettes de Noël. Je faisais très attention à tout ce qui pouvait émettre un bruit fort inattendu. Inutile de dire que j'étais terrifié par le tonnerre ; même plus tard, quand je savais que c'est l'éclair qui est dangereux, j'ai toujours eu plus peur du tonnerre. Les célébrations de la Conspiration des Poudres me rendaient également tendu, bien que j'ai aimé regarder les feux d'artifice. (Hadcroft 2005 p. 22)*

Il est possible de faire de sa vive sensibilité auditive un avantage : par exemple, Albert savait quand un train était à l'approche de la gare plusieurs minutes avant que ses parents ne puissent l'entendre. Il dit : « Je peux l'entendre à tous les coups, maman et papa ne le peuvent pas, ça résonne dans mes oreilles et dans mon corps » (Cesaroni et Garber 1991 p. 306). Un enfant qui venait dans mon cabinet médical avait un intérêt spécial pour les autobus, et reconnaissait le bruit de chacun des moteurs de tous les bus qui passaient près de chez lui. Avec son deuxième intérêt pour les numéros sur les plaques d'immatriculation des véhicules, il pouvait détecter le numéro d'immatriculation d'un bus à l'approche

encore invisible. Il était également réticent à jouer dans le jardin de la maison. Lorsqu'on lui a demandé pourquoi, il a répondu qu'il détestait le claquement des ailes des insectes volants, tels que les papillons.

Il peut y avoir des différences auditives et des « blancs ». Darren décrit ainsi les distorsions fluctuantes :

> *Un autre tour que me jouaient les oreilles était de changer le volume des sons autour de moi. Parfois lorsque les autres enfants me parlaient, je pouvais à peine les entendre, et parfois ils faisaient un bruit de canon. (White et White 1987 p. 224)*

Donna Williams explique :

> *Parfois les gens devaient me répéter plusieurs fois une phrase parce que je l'entendais en morceaux et que la manière dont mon cerveau découpait la phrase en mots me laissait avec un message étranger et parfois inintelligible. C'était un peu comme si quelqu'un jouait avec le sélecteur de volume d'un téléviseur. (Williams 1998 p. 64)*

Nous n'avons pas la certitude qu'un « blanc » sensoriel soit dû au fait que l'on soit si intensément préoccupé par une activité que les signaux auditifs n'interrompent pas la concentration intense, ou s'il y a une véritable perte temporaire et fluctuante de la perception et du traitement de l'information auditive. Néanmoins, ces caractéristiques peuvent faire que les parents pensent que leur fils ou fille Asperger puisse être également sourd(e). Donna Williams le décrit :

> *Ma mère et mon père pensaient que j'étais sourde. Debout derrière moi, ils faisaient tour à tour des bruits forts sans la moindre réaction de ma part. Ils m'ont emmenée pour tester mon audition. Le test a montré que je n'étais pas sourde, et c'était tout. Des années plus tard, on a testé à nouveau mon audition. On a alors trouvé que mon audition était meilleure que la normale, et j'étais capable d'entendre certaines fréquences que seuls, les animaux pouvaient normalement percevoir. Le problème de mon audition relevait de toute évidence d'une fluctuation de mon attention aux sons. (Williams 1998 p. 44)*

Comment est-ce qu'une personne Asperger gère une telle sensibilité auditive ? Certains apprennent à couper ou à atténuer certains bruits, comme le décrit Temple Grandin :

> *Lorsque j'étais confrontée à un bruit fort ou perturbant, je ne pouvais pas le moduler. J'avais soit à tout faire cesser et de me retirer, ou de tout laisser passer comme un train de marchandises. Pour éviter qu'il ne m'agresse, je me retirais souvent et me retranchais du monde. À l'âge adulte j'ai encore des problèmes pour moduler l'input auditif.*

> *Lorsque j'utilise les téléphones à l'aéroport, je suis incapable de faire taire le bruit de fond sans faire taire la voix dans le combiné. D'autres personnes peuvent utiliser des téléphones dans un environnement bruyant, mais je ne peux pas, bien que mon audition soit normale. (Grandin 1988 p. 3)*

Parmi les autres techniques, on peut fredonner pour stopper le bruit, ou se concentrer délibérément sur une activité particulière (une forme d'intense absorption, en étant « hypnotisé ») pour empêcher les perceptions sensorielles désagréables de faire irruption.

a. Stratégies pour réduire la sensibilité auditive

Il est important de commencer par identifier quelles perceptions auditives sont perçues comme douloureusement intenses, l'enfant faisant part de sa détresse en se bouchant les oreilles, en frémissant ou en clignant des yeux en réaction à des bruits soudains, ou simplement en disant à un adulte quels bruits le blessent. Certains de ces bruits peuvent être évités. Par exemple, si le bruit de l'aspirateur est trop intense, on peut passer l'aspirateur lorsque l'enfant est à l'école. Il existe des solutions simples et pratiques. Une très jeune fille Asperger ne pouvait supporter les grincements des chaises lorsque les autres enfants ou l'enseignant les déplaçaient dans la salle de classe. On a diminué ce bruit en équipant les pieds de chaque chaise d'un coussinet de feutre, et elle pouvait enfin se concentrer sur son travail scolaire.

On peut faire usage d'une barrière pour réduire le niveau de stimulation auditive, par exemple des boules Quiès en silicone que la personne garde dans sa poche, et les met en place lorsque le bruit devient insupportable. Elles sont particulièrement utiles dans des endroits que l'on sait être bruyants, tels que la cafétéria de l'école. Dans sa citation ci-dessus, Therese Jollife suggérait une autre stratégie, à savoir : « … lorsque je me sens énervée et désespère de tout, la musique est la seule manière de me sentir intérieurement plus calme » (Jollife *et al.* 1992 p. 15). Nous commençons à nous rendre compte qu'écouter de la musique avec un casque peut camoufler le bruit jugé trop intense, et permettre à la personne de marcher calmement dans le centre commercial ou de se concentrer sur son travail dans une salle de classe bruyante.

Expliquer la cause et la durée du son jugé insupportable, aide également. Les Social Stories™, conçues par Carol Gray (voir chapitre 3), sont extrêmement flexibles et peuvent être adaptées pour gérer en premier lieu la sensibilité auditive. Une Social Story™ qu'on avait conçue pour un enfant sensible au bruit des sèche-mains dans les toilettes publiques comprenait une description du fonctionnement et de la structure de la

machine, et l'assurance qu'elle s'éteint automatiquement au bout d'un certain temps. Ces connaissances rassurantes peuvent réduire l'anxiété et augmenter la tolérance.

Il est de toute évidence important que les parents et les enseignants soient conscients de la sensibilité auditive de l'enfant et tentent de minimiser l'exposition aux bruits soudains, réduire les bruits de fond et de conversation, et éviter certaines expériences auditives dont on sait qu'elles seront jugées insupportablement intenses. Cela réduira le niveau d'anxiété de la personne et favorisera sa concentration et sa socialisation.

Deux thérapies ont été utilisées pour réduire la sensibilité auditive chez les enfants Autistes Asperger. La Thérapie d'Intégration Sensorielle (Sensory Integration Therapy, Ayers 1972) a été conçue par des thérapeutes occupationnels, et se fonde sur les travaux pionniers de Jean Ayers. La thérapie fait appel à une gamme d'équipements de jeu spécialisés pour améliorer le traitement, la modulation, l'organisation et l'intégration des informations sensorielles. Des expériences sensorielles contrôlées et agréables sont utilisées dans le cadre d'un plan thérapeutique, et sont conduites par un thérapeute occupationnel pendant plusieurs heures par semaine, généralement sur une période de plusieurs mois. Malgré la popularité de cette thérapie, il y a remarquablement peu de preuves empiriques de l'efficacité de la Thérapie d'intégration sensorielle. (Baranek 2002 ; Dawson et Watling 2000). Néanmoins, comme l'a dit Grace Baranek dans son tour d'horizon des publications de recherche, un manque de données empiriques à propos de la Thérapie d'Intégration Sensorielle n'implique pas que le traitement soit inefficace, mais plutôt que son efficacité n'a pas été objectivement démontrée.

La Thérapie d'Intégration Auditive (Auditory Integration Therapy, AIT) a été conçue initialement en France par Guy Bérard (Bérard 1993). La thérapie consiste à ce que la personne écoute avec un casque et pendant dix heures de la musique modifiée de manière électronique, au cours de deux séances quotidiennes d'une demi-heure pour identifier les fréquences auxquelles elle est hypersensible. Ensuite, un appareil de modulation et de filtrage électronique est utilisé pour moduler de manière aléatoire les hautes et les basses fréquences, et extraire des fréquences sélectionnées à partir des informations fournies par les résultats de l'audiogramme des séances précédentes. La thérapie est coûteuse, et malgré des récits anecdotiques de succès ponctuels pour réduire la sensibilité auditive, globalement nous manquons de données empiriques sur l'AIT (Baranek 2002 ; Dawson et Watling 2000).

Bien que certains sons sont perçus comme extrêmement désagréables, il est important de se souvenir que certains sons sont extrêmement agréables : par exemple, un jeune enfant peut être fasciné par certaines mélodies ludiques ou par le tic-tac d'une horloge. Donna Williams explique :

Néanmoins, un des bruits que j'aimais entendre était le bruit de tout ce qui était métallique. Malheureusement pour ma mère, notre sonnette d'entrée faisait partie de cette catégorie, et je la faisais sonner obsessionnellement encore et encore. (Williams 1998 p. 45)

Ma mère avait récemment loué un piano, et j'aimais le bruit de tout ce qui tintait depuis que j'étais toute petite. J'attachais entre elles des épingles de sûreté et lorsque je ne les mâchais pas, je les faisais tinter dans mon oreille. De même, j'aimais le bruit lorsqu'un métal heurte un autre métal, et mes deux objets préférés par-dessus tout étaient un morceau de cristal et un diapason, et je les transportais avec moi pendant des années. (Williams 1998 p. 68)

4 Sensibilité tactile

Plus de 50 % d'enfants avec un diagnostic de Syndrome d'Asperger présentent une sensibilité à certains types de contacts ou d'expériences tactiles (Bromley *et al.* 2004 ; Smith Myles *et al.* 2000). L'enfant peut être extrêmement sensible à certains contacts tactiles, au degré de pression ou au toucher physique de certaines parties du corps. Temple Grandin décrit sa sensibilité tactile aiguë lorsqu'elle était petite :

Lorsque j'étais bébé, je ne voulais pas me laisser toucher, et je peux me souvenir que lorsque j'étais un peu plus grande je me raidissais, frémissais et fuyais mes proches qui voulaient m'embrasser. (Grandin 1984 p. 155)

Étant enfant, je voulais ressentir le réconfort d'être tenue dans les bras, mais lorsque c'était le cas je me soustrayais à l'étreinte de peur de ne plus contrôler la situation et d'être engloutie. (Grandin 1984 p.151).

Temple jugeait les types sociaux de contact physique utilisés pour se saluer ou dans les gestes d'affection comme trop intenses et envahissants, une « lame de fond » de sensations. Ainsi, le fait qu'elle ait évité certaines interactions sociales était dû à une réaction physiologique au toucher.

L'enfant avec le Syndrome d'Asperger peut redouter la proximité immédiate des autres enfants à cause du risque d'un contact accidentel ou inattendu, ainsi que de rencontrer des membres de la famille parce qu'il est probable qu'ils lui témoignent de leur affection par des gestes, par exemple l'embrassent ou lui fassent la bise, ce qui est pour lui une sensation trop intense.

Liane Holliday Willey explique que dans son enfance :

Il m'a souvent été impossible ne serait-ce que de toucher certains objets. Je détestais les objets durs, les objets en satin, les objets irritants, les objets qui me serraient trop étroitement. Y penser, les imaginer, les

visualiser… à chaque fois que mes pensées les rencontrent, j'ai la chair de poule et des frissons, et une sensation de malaise général s'ensuit. J'ôtais régulièrement tout ce que j'avais sur moi, même lorsque nous étions dans un lieu public. (Willey 1999 p. 21-22)

Pour autant que je sache, Liane devenue adulte ne se livre plus à cette dernière activité. Néanmoins, elle m'a décrit dans un récent e-mail sa sensibilité tactile persistante, et m'a expliqué que parfois, lorsqu'elle était loin de chez elle et ne pouvait supporter ce qu'elle avait sur elle, elle devait s'arrêter dans un magasin de vêtements pour acheter un vêtement neuf ? Je comprends que ceci ne soit pas un prétexte inventé pour son mari pour qu'il lui achète d'autres vêtements.

Temple Grandin avait également dans son enfance une aversion pour les sensations tactiles de certains types de vêtements :

Certains épisodes où je me suis mal comportée étaient directement dus à mes difficultés sensorielles. Je me comportais mal à l'église et criais parce que mes vêtements du dimanche me donnaient une sensation différente. Lorsqu'il faisait froid et que je devais sortir en jupe, j'avais mal aux jambes. Les jupons qui grattent me rendaient folle ; une sensation qui serait insignifiante pour la plupart des gens est pour un enfant autiste comme du papier de verre raclant la peau nue. Certains types de stimulations sont fortement amplifiés par un système nerveux endommagé. Le problème pourrait avoir été résolu en trouvant des vêtements dominicaux qui donneraient la même sensation que les vêtements de tous les jours. En tant qu'adulte, je suis souvent extrêmement mal à l'aise si j'ai à porter un autre type de vêtements. La plupart des gens s'habituent à différents types de vêtements, mais je peux en souffrir pendant des heures. Actuellement, j'achète des vêtements de tous les jours et des vêtements de qualité qui donnent la même sensation. (Grandin 1988 p. 4-5)

L'enfant peut insister pour avoir une garde-robe réduite pour qu'il y ait une permanence de ses sensations tactiles. Les parents ont à résoudre le problème de la lessive et de la durée de vie de ces vêtements. Lorsqu'un vêtement donné est toléré, les parents peuvent avoir à en acheter plusieurs de taille croissant, à faire la lessive, à prendre en compte l'usure des vêtements et la croissance de l'enfant.

Certaines zones du corps semblent plus sensibles, en particulier la tête de l'enfant, ses avant-bras et la paume de la main. L'enfant peut beaucoup souffrir lorsqu'on lui lave, peigne ou coupe les cheveux. Stephen Shore a décrit quelle était dans son enfance sa réaction au fait qu'on lui coupe les cheveux :

> *Me faire couper les cheveux était toujours un événement majeur. Ça faisait mal! Pour tenter de me calmer, les parents disaient que les cheveux étaient morts et insensibles. Il m'était impossible de faire comprendre que c'était le fait qu'on tire sur mon cuir chevelu qui me faisait souffrir. Que quelqu'un d'autre me lave les cheveux était aussi un problème. Maintenant que je suis plus vieux et que mon système nerveux a mûri, me faire couper les cheveux n'est plus un problème. (Shore 2001 p. 19)*

Le vécu de l'enfant pendant qu'on lui coupe les cheveux peut également être affecté par la sensibilité auditive, en particulier une aversion au bruit « tranchant » des ciseaux coupant les cheveux, et les vibrations de la tondeuse électrique. Il peut y avoir également une réaction à la sensation tactile des cheveux coupés qui tombent sur le visage ou les épaules de l'enfant, et les très jeunes enfants peuvent avoir l'impression désagréable d'être dans une situation instable parce qu'ils n'ont pas les pieds posés par terre lorsqu'ils sont assis dans un fauteuil de coiffeur conçu pour les adultes.

Hans Asperger a remarqué que certains des enfants qu'il étudiait détestaient la sensation de l'eau sur leur visage. Leah m'a écrit en expliquant que :

> *Dans mon enfance, je détestais la douche, et je préférais prendre un bain. La sensation de l'eau m'éclaboussant le visage était insupportable. Je la déteste toujours. Je pourrais passer plusieurs semaines sans prendre un bain et j'ai été étonné lorsque j'ai appris que les enfants prenaient une douche régulièrement, et même tous les jours!*

Cette caractéristique aura de toute évidence des effets sur des questions telles que l'hygiène personnelle et le fait que la personne soit la bienvenue ou non lors des interactions avec les pairs.

La sensibilité tactile peut déterminer si certaines activités sont tolérées ou non dans la salle de classe. L'enfant Asperger peut détester d'avoir de la colle sur les mains, de dessiner avec les doigts, d'utiliser de la pâte à modeler et de se déguiser à cause d'une antipathie profonde pour les sensations tactiles des costumes. Il peut y avoir également, une sur réaction au chatouillement, et des réactions excessives lorsqu'on touche certaines parties du corps de l'enfant de manière inattendue, par exemple la base du dos. Une fois que les adolescents découvrent ceci, ils peuvent être tentés de harceler et de tourmenter l'adolescent Asperger en lui enfonçant un doigt dans le dos et en se moquant de sa réaction très visible de surprise et de malaise.

La sensibilité tactile peut également affecter la relation sensuelle et sexuelle entre un adulte Asperger et sa ou son partenaire (Aston 2003 ; Hénault 2005). Les gestes d'affection de tous les jours, par exemple

toucher l'avant-bras pour rassurer l'autre, ou manifester son affection et son amour en l'embrassant, peuvent ne pas être perçus comme une sensation plaisante par la personne Asperger. Le partenaire traditionnel peut être mécontent du manque manifeste de plaisir en réponse à ses gestes affectueux et de la rareté de ces gestes de la part du conjoint avec le Syndrome d'Asperger. Lorsque la personne Asperger s'engage dans des gestes plus intimes qui devraient donner mutuellement des plaisirs des sens, elle peut trouver ces expériences déplaisantes voire difficiles à tolérer, et encore moins en y trouver plaisir, à cause de son extrême sensibilité sensorielle. L'aversion au contact physique pendant les instants d'intimité sexuelle peut être due à un problème de perception sensorielle plutôt qu'à un manque d'amour et d'engagement dans la relation.

a. Stratégies pour réduire la sensibilité tactile

Que peut-on faire pour réduire la sensibilité tactile ? Les membres de la famille, les enseignants et les amis doivent être au courant des difficultés pour percevoir et pour réagir à certaines expériences tactiles, et ne pas forcer la personne à supporter des choses qui peuvent être évitées. Le jeune enfant Asperger peut jouer avec des jouets et avoir des activités éducatives qui ne le font pas souffrir à cause de son comportement défensif tactile (le terme technique pour le fait d'être sensible à certaines expériences tactiles). La Thérapie d'intégration sensorielle peut diminuer le comportement défensif tactile mais, comme il est décrit dans la section sur la sensibilité auditive, nous manquons de preuves empiriques de l'efficacité de la Thérapie d'intégration sensorielle.

Les membres de la famille peuvent réduire la fréquence et la durée des gestes d'affection utilisés pour se saluer et faire savoir à la personne Asperger quand et comment elle sera touchée, afin que la sensation ne soit pas une totale surprise susceptible de déclencher une réaction de surprise. Les parents peuvent enlever les étiquettes des vêtements et inciter l'enfant à tolérer qu'on lui lave et coupe les cheveux. Parfois masser la tête de l'enfant, ou frotter lentement mais fermement sa tête et ses épaules avec un chiffon avant de s'emparer des ciseaux et de la tondeuse électrique peuvent réduire l'hypersensibilité du cuir chevelu de l'enfant. Parfois ce qui pose problème est l'intensité du contact : les contacts léger sont mal supportés, tandis que les pressions physiques plus intenses sont acceptables ou même appréciées. Temple Grandin juge que les fortes pressions ou les compressions étaient agréables et calmantes :

> *Je fuyais et me raidissais lorsqu'on m'embrassait, mais j'avais très envie que l'on me gratte le dos. Gratter la peau a un effet calmant. Je*

> *prenais plaisir aux stimulis qu'engendrent les fortes pressions. J'avais l'habitude de me glisser sous coussins du canapé et de demander à ma sœur de s'asseoir dessus. La pression avait un effet très calmant et relaxant. Enfant, j'adorais ramper dans des petits endroits étroits. Je m'y sentais en sécurité, détendue et à l'abri. (Grandin 1988 p. 4)*

Elle a conçu une « machine à serrer », entourée de mousse synthétique qui contenait presque tout son corps et la serrait fermement. Elle trouve que la machine a donné lieu à des expériences apaisantes et relaxantes qui l'ont peu à peu désensibilisée.

Liane Holliday Willey prend un plaisir considérable au fait d'être sous l'eau. Dans son autobiographie, elle décrit :

> *J'ai trouvé du réconfort sous l'eau. J'aimais la sensation de flotter avec l'eau. J'étais liquide, tranquille, douce : j'étais calmée. L'eau était solide et forte. Elle me tenait dans sa noire, impressionnante obscurité, et elle m'offrait le silence – un silence pur et sans efforts. Des matins entiers pouvaient passer tandis que je nageais sous l'eau pendant de longues périodes, incitant mes poumons à tenir bon dans le calme et l'obscur, jusqu'à ce qu'ils me forcent à trouver de l'air. (Willey 1999 p. 22)*

Ainsi, certaines expériences tactiles solitaires sont agréables ; mais avoir un comportement tactile défensif n'affecte pas seulement le mental de la personne, mais aussi les relations interpersonnelles, étant donné que les gens traditionnels se touchent souvent entre eux. La formule « on reste en contact » peut ne pas être bien accueillie par la personne Asperger.

5 Sensibilité aux goûts et aux odeurs

Les parents rapportent souvent que leur jeune enfant Asperger possède une aptitude remarquable à détecter des odeurs que les autres ne perçoivent pas, et peut être extrêmement difficile dans ses choix alimentaires. Plus de 50 % des enfants Asperger ont une grande sensibilité olfactive et gustative (Bromley *et al.* 2004 ; Smith Myles *et al.* 2000).

Sean Barron explique sa perception du goût et de la texture de la nourriture :

> *J'avais un grand problème avec la nourriture. J'aimais manger des choses insipides et simples. Mes aliments préférés étaient les céréales (à sec, sans lait), le pain, les crêpes, les macaronis et les spaghettis, les pommes de terre avec ou sans lait. Étant donné que j'avais mangé ces choses tôt dans ma vie, je les trouvais réconfortantes et calmantes. Je ne voulais rien essayer d'autre.*

> *J'étais hypersensible à la texture de la nourriture, et je devais tout toucher avec les doigts pour en sentir la texture avant de le mettre dans la bouche. Je détestais vraiment que la nourriture mélange des choses comme par exemple des nouilles avec des légumes ou du pain avec de la garniture pour faire des sandwiches. Je n'ai jamais, au grand jamais, pu en mettre un dans la bouche. Je savais que si je le faisais j'allais tomber violemment malade. (Barron et Barron 1992 p. 96)*

Stephen Shore a subi des expériences sensorielles similaires :

> *Les asperges en conserve étaient insupportables à cause de leur texture visqueuse, et je n'ai pas mangé de tomates pendant un an, après qu'une tomate cerise m'a éclaté dans la bouche pendant que je la mangeais. La stimulation sensorielle de l'explosion de ce petit fruit dans ma bouche a été trop intense pour que je la supporte, et je n'allais pas courir le risque qu'elle se reproduise.*

Les carottes dans les salades et le céleri avec du thon me sont toujours insupportables à cause du trop grand contraste de texture entre les carottes ou le céleri et la salade ou le thon. Néanmoins, j'aimais manger du céleri ou des minis carotte séparément. Quand j'étais enfant et un peu moins maintenant, je mangeais souvent les choses en série, finissant l'un des aliments sur l'assiette avant de commencer le suivant. (Shore 2001 p. 44)

Le jeune enfant peut réclamer un régime plat ou restrictif, par exemple de n'avoir que du riz bouilli ou des saucissons et des chips à chaque repas pendant des années. Malheureusement, la sensibilité et le refus subséquent de la nourriture qui a une texture fibreuse ou « humide » donnée ainsi que de la combinaison de certains aliments peuvent être la cause de conflits pour toute la famille aux heures de repas. En particulier les mères peuvent être poussées au désespoir que leur enfant boycotte tout aliment nouveau ou plus nourrissant. Heureusement, la plupart des autres enfants Asperger ayant ce type de sensibilité ont été en mesure d'élargir leur régime alimentaire au fur et à mesure de leur maturité croissante, et cette caractéristique a presque totalement disparu au début de l'adolescence chez beaucoup d'enfants.

Il peut y avoir également une sorte de comportement tactile défensif lorsque l'enfant mange certains aliments. Nous connaissons la réaction de haut-le-cœur lorsqu'on s'enfonce un doigt dans la gorge. Cette réaction est un réflexe automatique pour éviter qu'il n'ait des objets solides dans la gorge, et cette sensation est très désagréable. Néanmoins, un enfant Asperger peut avoir la même réaction lorsqu'il a des aliments fibreux dans la bouche, et non pas dans la gorge.

Parfois la réticence à manger des fruits ou des légumes donnés est due à une plus grande sensibilité à certains arômes. L'arôme est perçu

comme délicieux par un enfant ou un adulte traditionnel, mais l'enfant Asperger peut avoir une plus grande sensibilité olfactive et percevoir une plus grande gamme d'odeurs, faisant qu'il ressente certaines odeurs comme excessivement fortes. Lorsque je demande à des enfants Asperger qui ont ces caractéristiques de décrire la gamme d'odeurs qu'ils sentent lorsqu'ils mangent par exemple une poire mûre, ils peuvent répondre par des descriptions telles que : « ça sent l'urine » ou « ça sent comme si la poire était pourrie ».

La sensibilité olfactive peut aboutir à ce que la personne ait la nausée lorsqu'elle détecte le parfum ou le déodorant de quelqu'un. Un adulte m'a dit qu'il trouvait que les parfums avaient une odeur semblable à celle des pesticides. Un enfant avec une sensibilité olfactive peut éviter les odeurs de peinture et des outils de dessin à l'école, la cafétéria ou les salles où une personne chargée de l'entretien a utilisé un détergent ou un produit particulier.

L'odorat renforcé peut avoir certains avantages. J'ai connu plusieurs adultes Asperger qui cumulaient un très bon odorat avec un intérêt spécial pour les vins, et qui sont devenus des œnologues et des connaisseurs célèbres. Le très bon odorat de Liane Holliday Willey lui permettait, lorsqu'elle rejoignait sa table dans un restaurant, d'avertir une personne dînant à une autre table que ses fruits de mer étaient avariés et qu'ils la rendraient très malade. Elle utilise également son aptitude pour détecter si ses filles sont malades en sentant l'air qu'elles expirent (communication personnelle).

a. Stratégies pour augmenter la diversité du régime alimentaire

Il est important d'éviter les méthodes consistant à alimenter de force ou à affamer pour inciter l'enfant à diversifier son régime alimentaire. L'enfant est plus sensible à certains types d'aliments : ce n'est pas un simple problème de comportement où l'enfant est délibérément méfiant. Néanmoins, les parents devront s'assurer que leur enfant ait une alimentation équilibrée, et un diététicien peut donner des conseils sur ce qui est nourrissant tout en étant tolérable pour l'enfant en termes de texture, d'odeur et de goût. Peu à peu la sensibilité diminue, mais la peur et l'évitement qui en découle peuvent continuer. Si tel est le cas, un programme de désensibilisation systématique peut être mis en œuvre par un psychologue clinicien. On peut d'abord inciter l'enfant à décrire l'expérience sensorielle, et dire quels aliments il juge parmi les moins désagréables et qu'il serait le plus susceptible de tolérer si on l'encourageait. Lorsqu'on introduit un aliment que l'enfant n'aime pas, il n'a qu'à lécher et goûter plutôt que de mâcher ou avaler cette nourriture.

Lorsque l'enfant essaie diverses sensations gustatives, il devrait être incité à se détendre, être en présence d'un adulte qui le soutienne, être félicité et peut-être récompensé comme il se doit pour son courage. Un programme de Thérapie d'intégration sensorielle peut également être bénéfique. Néanmoins, certains adultes avec le Syndrome d'Asperger continuent à avoir un régime très restreint fait des mêmes ingrédients de base, cuits et servis de la même manière tout au long de leur vie. La préparation de ces repas peut être faite avec une grande efficacité grâce à leur longue pratique.

6 Sensibilité visuelle

La sensibilité à certains niveaux de luminosité ou à certaines couleurs, ou une différence visuelle de la vision, survient chez environ un enfant Asperger sur cinq (Smith Myles *et al.* 2000). Ces enfants et adultes affirment être « aveuglés par la luminosité » et évitent les niveaux élevés de luminosité. Par exemple, Darren a évoqué comment « les jours où il y a beaucoup de lumière ma vue se brouille ». Parfois, il peut y avoir une sensibilité à une couleur donnée, par exemple :

> *Je me souviens d'un Noël où j'avais reçu en cadeau un nouveau vélo. Il était jaune. Je ne voulais pas le regarder. On avait ajouté du rouge à la couleur pour qu'il ait l'air orange, et il y avait un dégradé vertical pour qu'il ait l'air d'être en feu. Je ne pouvais pas non plus voir clairement le bleu, qui me paraissait trop clair et qui ressemblait à de la glace. (White et White 1987 p. 224)*

Il peut y avoir également une fascination intense pour les détails visuels, faisant que la personne aperçoive des grains de poussière sur un tapis ou des imperfections sur la peau de quelqu'un. Lorsque l'enfant Asperger a un talent naturel pour le dessin, ainsi qu'un intérêt spécial correspondant, et une pratique considérable du dessin, cela peut aboutir à des œuvres d'art qui donnent un effet de réalisme photographique. Par exemple, un jeune enfant qui s'intéresse aux trains peut apprendre précocement à dessiner en perspective des scènes avec des trains, avec presque tous les détails de la locomotive. À l'inverse, les personnages présents sur la scène peuvent être dessinés avec un niveau graphique correspondant à l'âge de l'enfant.

Il peut avoir des différences visuelles, comme le décrit Darren :

> *Je détestais les petits magasins parce que mes yeux les faisaient paraître encore plus petits que ce qu'ils n'étaient en réalité. (White et White 1987 p. 224)*

Cela peut mener à des réactions de peur ou d'anxiété suite à certains types d'expériences visuelles, comme l'explique Therese Jolliffe :

> *Peut-être que c'est parce que les choses telles que je les vois ne me font pas une impression fiable que tant de choses que l'on peut voir m'effraient : les gens, en particulier leurs visages, les lumières très vives, les foules, les choses qui bougent subitement, les grandes machines et les bâtiments qui ne me sont pas familiers, les lieux, mon ombre, l'obscurité, les ponts, les rivières, les canaux, les courants et la mer n'ont plus. (Jolliffe et al. p. 15)*

Certaines expériences visuelles peuvent être déroutantes, par exemple de la lumière qui se reflète sur le tableau blanc de la classe rendant le texte illisible, ce qui distrait et perturbe. Liane Holliday Willey décrit que :

> *Les lumières intenses, le soleil de midi, les reflets, les lumières clignotantes et vacillantes, les néons : tout cela semblait me brûler les yeux. Ensemble, les sons aigus et les lumières intenses étaient plus que suffisants pour submerger mes sens. Je ressentais alors une pression dans le crâne, mon estomac se nouait, et mon pouls me fatiguait le cœur jusqu'à ce que je me mette en lieu sûr. (Willey 1999 p. 22)*

Par e-mail, Carolyn m'a expliqué que :

> *Dans le cas des néons, je ne suis pas juste confrontée aux éclats de lumière, mais aussi aux clignotements. Ils créent des « ombres » dans ma vision (qui étaient très effrayantes quand j'étais jeune) et une longue exposition pouvait me rendre confuse et me donner des vertiges, débouchant souvent sur des migraines.*

Des cas ont été décrits où la personne Asperger n'était pas capable de voir quelque chose qui était clairement visible et que la personne était en train de chercher (Smith Myles *et al.* 2000). Elle peut être confrontée plus souvent que la normale au phénomène de ne pas voir quelque chose « juste devant elle ». On peut demander à l'enfant de trouver un livre donné dans son bureau ou dans son placard, et bien que le livre soit facilement visible pour les autres, l'enfant ne reconnaît pas le livre qu'il ou elle cherche. Cela peut être enrageant pour l'enfant et l'enseignant.

Mais toutes les expériences visuelles ne sont pas dérangeantes. La personne Asperger peut tirer un plaisir intense de certains cas de symétrie visuelle. Chez les jeunes enfants cela peut être, les rails parallèles et les traverses d'une voie de chemin de fer, une palissade ou des pylônes électriques dans un paysage rural. Les adultes Asperger peuvent transposer leur intérêt pour la symétrie à l'architecture. Liane Holliday Willey a des connaissances et un jugement remarquable en architecture :

> *Jusqu'à ce jour, le dessin d'architecture est resté l'un de mes sujets de prédilection, et maintenant que je suis plus âgée, je ne réprime plus mon intérêt pour la chose, cédant à la joie qu'il me procure. À bien des égards il est l'élixir parfait contre tout ce qui me fait souffrir. Quand je me sens engluée et tendue, je sors mes livres d'histoire et de design d'architecture, et je fixe les yeux sur les types d'espace et d'arènes qui sont pour moi évocateurs ; les édifices linéaires, droits, ou de plain-pied qui reflètent un solide équilibre. (Willey 1999 p. 48)*

Plusieurs architectes célèbres ont eu certains des traits de personnalité liés au Syndrome d'Asperger. Néanmoins, pouvoir apprécier la symétrie des bâtiments peut être un inconvénient. Liane m'a expliqué que si elle voit un bâtiment asymétrique ou, comme elle dit, « irrégulier » dans sa conception, elle a la nausée et se sent très anxieuse.

a. Stratégies pour réduire la sensibilité visuelle

Les parents et les enseignants peuvent éviter de placer l'enfant dans des circonstances associées à des sensations visuelles intenses ou perturbantes : par exemple ne pas faire asseoir l'enfant du côté de la voiture directement exposé au soleil, ou dans la salle de classe à la table éclairée par une lumière intense. Une autre approche consiste à utiliser des lunettes de soleil et une visière à l'intérieur pour éviter la lumière intense ou les éclats de lumière, ou d'avoir un bureau sans stimulation visuelle excessive. L'enfant peut se faire une protection naturelle, en se laissant pousser des cheveux longs qui servent de rideau et de barrière aux expériences visuelles (et sociales). Les préoccupations liées à l'intensité perçue des couleurs peuvent faire préférer de ne porter que des vêtements de couleur noire, qui ne sont pas nécessairement à la mode.

Il y a plusieurs programmes d'aide qui peuvent contribuer à réduire la sensibilité visuelle de l'enfant. Helen Irlen a mis au point l'usage de verres teintés pour améliorer la vision et réduire la surcharge due à la perception et les désagréments visuels. Les lentilles tintées non optiques (*Irlen filters*) sont conçues pour filtrer et éliminer les fréquences du spectre de la lumière auxquelles la personne est sensible. Il y a un processus d'évaluation initial qui fait appel à un questionnaire spécial et à une procédure de test pour déterminer quelles couleurs il convient de traiter. Actuellement, aucune étude empirique n'a confirmé la valeur de ces lentilles pour les Asperger, mais j'ai connu plusieurs enfants et adultes qui ont fait état d'une réduction considérable de leur sensibilité visuelle et de leur surcharge sensorielle lorsqu'ils portaient des lentilles d'Irlen.

La *Thérapie visuelle* (Vision Therapy) a été conçue par des opticiens comportementalistes pour « réentraîner » les yeux et les structures du cerveau qui traitent les informations visuelles. On évalue des dysfonc-

tionnements visuels potentiels et tous les mécanismes compensatoires que la personne peut utiliser, par exemple baisser ou tourner la tête, utiliser la vision périphérique et préférer de n'utiliser qu'un œil. Le programme de thérapie pour y remédier est mené à bien par des sessions thérapeutiques hebdomadaires et des exercices à domicile. À ce jour, il n'y a pas de preuve expérimentale de l'efficacité de la thérapie visuelle chez les personnes Asperger.

Il est aussi important de garder présent à l'esprit que si une personne Asperger est extrêmement déprimée ou agitée, il ou elle tirera profit en ayant un espace ou une pièce dans laquelle elle pourra se retirer pour s'y calmer, à l'écart des autres personnes. Cet espace doit avoir des caractéristiques qui calment et apaisent les sens. Cela peut passer par la symétrie des meubles, la couleur des murs et du tapis, l'absence de bruits, d'odeurs ou de sensations tactiles jugés désagréables.

7 Sens de l'équilibre et du mouvement

Certains enfants Asperger ont des problèmes de système vestibulaire, affectant leur sens de l'équilibre, leur perception et coordination des mouvements (Smith Myles *et al.* 2000). Une description intéressante du phénomène est que l'enfant est dans une « insécurité gravitationnelle », devenant anxieux s'il n'a pas les pieds posés par terre, et se sentant désorienté s'il doit changer rapidement de position corporelle, comme l'exigent les jeux de ballon comme le football. Le sens de l'équilibre modifié peut se manifester aussi par le fait que la personne se sente extrêmement mal à l'aise lorsqu'elle est la tête en bas.

Liane Holliday Willey explique :

> *Le mouvement n'est pas mon ami. Mon estomac tangue et se déverse lorsque je regarde un manège, ou que je conduis ma voiture par-dessus une colline ou dans un virage trop vite. Lorsque mon premier bébé est né, j'ai bientôt appris que mes troubles du système vestibulaire allaient au-delà des parcs d'attraction et des déplacements en voiture. Je ne pouvais pas bercer mes filles. Malgré tout, je pouvais me balancer, et c'est ce même ce que je faisais dans mon fauteuil à bascule. (Willey 1999 p. 76)*

À l'inverse, j'ai connu des enfants Asperger qui prenaient très plaisir aux montagnes russes, à un tel point que les montagnes russes étaient devenues un intérêt spécial. Les écouter et les regarder est merveilleux.

Nous ne faisons que commencer à explorer les problèmes que les enfants et des adultes Asperger peuvent avoir avec le système vestibulaire, mais si un enfant a un problème avec le sens de l'équilibre et les mouvements, on peut lui recommander la Thérapie d'intégration sensorielle.

8 Perception de la douleur et de la température

L'enfant ou l'adulte Asperger peut paraître très stoïque, et ne pas frémir ni montrer de la détresse suite à des niveaux de douleur que les autres jugeraient insupportables. L'enfant peut remarquer une blessure ou une coupure, sans qu'il puisse se souvenir comment cela est arrivé. Il peut retirer des échardes sans problème, boire des boissons brûlantes sans douleur. La personne peut porter des vêtements chauds pendant la canicule ou peut vouloir continuer de porter des vêtements d'été pendant les froids de l'hiver. C'est comme si il ou elle avait un thermostat intérieur très particulier.

Il peut y avoir une hypo- et hypersensibilité à la douleur (Bromley *et al.* 2004). Le seuil peu élevé pour certains types de douleur et de désagrément peut être une source de souffrance pour l'enfant dont les réactions peuvent être considérées comme étant des « pleurs de bébé ». Ceci étant, les enfants Asperger sont plus susceptibles d'être hyposensibles plutôt que hypersensibles à la douleur. Le père d'un adolescent Asperger m'a décrit un cas de seuil élevé de sensibilité à la douleur :

> *Il y a deux ans, mon fils est rentré à la maison avec une jambe gravement contusionnée, très meurtrie par de nombreuses blessures. J'ai couru chercher le kit de premier secours. Lorsque j'étais de retour et lui ai dit de s'asseoir pour que je soigne ses blessures, il ne pouvait pas le comprendre ». Il a dit « C'est rien, ça ne me fait pas mal » et « ça m'arrive tout le temps », et est allé dans sa chambre à coucher. Cela était souvent arrivé pendant ces 18 ans. De même, il ne ressent pas le froid comme les autres. En hiver, il porte rarement un blouson : il va en chemise à l'école et se sent très à l'aise.*

Par chance, j'ai rencontré un jeune Américain avec le Syndrome d'Asperger un hiver pendant des vacances dans le centre désertique de l'Australie. Nous faisions partie d'un groupe de touristes dégustant un dîner préparé à la belle étoile, pour nous permettre de voir les étoiles brillantes du désert et écouter une conférence faite par un astronome après le dîner. Toutefois, la température était en deçà de zéro, et tout le monde, sauf le jeune homme Asperger, se plaignait du froid et portait beaucoup de vêtements chauds superposés. Ce dernier ne portait qu'un tee-shirt et refusait les vêtements chauds proposés par ses compagnons. Il a expliqué qu'il était à l'aise, mais le fait qu'il ne soit pas assez habillé pendant la nuit glaciale dans le désert a rendu tous les autres mal à l'aise.

Carolyn m'a décrit un autre exemple par e-mail. Elle expliquait que :

> *Ma réaction à la douleur et à la température semble être similaire à ma réaction aux événements triviaux ou traumatiques. La réaction à de faibles niveaux de stimulation est exagérée, mais à un niveau*

> *élevé la sensation semble être désactivée et je peux fonctionner le plus souvent mieux que la normale. Un événement trivial peut assez dramatiquement altérer mon aptitude à fonctionner, mais lorsque je suis confrontée à un traumatisme, je peux penser logiquement et agir calmement et efficacement, là où d'autres paniqueraient dans les mêmes circonstances.*

Hans Asperger a remarqué qu'un enfant sur quatre parmi ceux qu'il étudiait avait du retard dans l'aptitude à être propre (Hippler et Klicpera 2004). Il est possible que de tels enfants soient moins aptes à percevoir les signaux internes de gêne au niveau de la vessie et des intestins, qui permettent d'ordinaire d'éviter les « accidents » de toilette. Le manque de réaction au malaise, à la douleur et aux températures extrêmes peut aussi empêcher les très jeunes enfants Asperger d'apprendre à éviter certains comportements dangereux, ce qui aboutit à des visites fréquentes à l'hôpital du lieu. L'équipe médicale peut être surprise par l'audace de l'enfant ou penser que les parents sont négligents.

L'un des aspects les plus préoccupants pour les parents est de savoir quand l'enfant souffre de douleurs chroniques et a besoin de soins médicaux. Les infections de l'oreille ou l'appendicite peuvent parvenir à un niveau dangereux avant d'être détectées. Les effets secondaires des médicaments peuvent ne pas être signalés. Les douleurs et la gêne dentaires peuvent survenir mais sans être mentionnés. Les parents d'un enfant ont remarqué qu'il ne semblait plus être lui-même pendant quelques jours, mais il ne faisait pas état d'une quelconque souffrance. Ils l'ont finalement emmené chez un médecin, qui a diagnostiqué une torsion d'un testicule, qui a dû être enlevé. Si l'enfant n'a qu'une réaction minimale à la douleur, il est essentiel que les parents soient attentifs à tout signe de gêne, qu'ils vérifient si l'enfant ne présente pas des signes physiques de maladie tels qu'une température corporelle élevée ou une bosse, et qu'ils utilisent les stratégies pour exprimer des émotions exposées au chapitre 6, par exemple le thermomètre émotionnel, pour permettre à l'enfant de faire part de l'intensité de la douleur. Il est aussi important d'écrire une Social Story™ pour expliquer à l'enfant pourquoi dire sa douleur à un adulte est vital pour qu'on l'aide à se sentir bien à nouveau, et d'éviter des complications sérieuses.

9 Traitement inhabituel des données sensorielles

Il existe une forme rare de perception sensorielle, la *synesthésie*, où la personne éprouve une sensation dans un système sensoriel tout en percevant la sensation sous une autre forme. La manifestation la plus fréquente en est que la personne voit des couleurs à chaque fois qu'il

ou elle entend un son donné (audition colorée) ou perçoit une certaine odeur. Ce n'est pas une caractéristique propre au Syndrome d'Asperger, mais plusieurs adultes Asperger ont fait état de ce phénomène inhabituel. Par exemple, Jim décrit comment « Parfois les canaux se mélangent, par exemple lorsque des sons me parviennent sous la forme de couleurs » (Cesaroni et Garber 1991 p. 305). Il explique que certains sons s'accompagnent souvent de vagues sensations de couleurs, de formes, de textures, de mouvements, d'odeurs et de goûts. Liane explique que : « Je cherchais longuement et méticuleusement des mots qui chatouillent, des mots qui avaient une texture douce, et des mots chaleureux lorsque je le prononçais » (Willey 1999 p. 31).

Jim a aussi remarqué que les stimulis auditifs interféraient avec d'autres processus sensoriels : par exemple, il avait à « éteindre les appareils électroménagers à la cuisine afin que je puisse goûter quelque chose » (Cesaroni et Garber 1991 p. 305). Un traitement inhabituel des informations sensorielles peut comprendre une difficulté à identifier leur canal source. Jim explique que : « Parfois je sais que quelque chose vient de quelque part, mais je ne peux pas dire sur-le-champ par quel sens cela me parvient » (Cesaroni et Garber 1991 p. 305). Vivre cette expérience doit être assez déconcertant ; malheureusement nous ne faisons que commencer à explorer ce pan de la perception sensorielle (Bogdashina 2003).

Les derniers mots de ce chapitre sur la sensibilité sensorielle reviennent à Liane Holliday Willey, qui a fini par accepter sa perception sensorielle et de vivre dans un « halo sonore ». Elle décrit comment :

> *Je pense que mes filles ont appris à accepter mon moi public sans que ce soit trop douloureux ou embarrassant. Certes, elles me rappellent de ne pas parler toute seule en public, de ne pas parler plus fort que les autres, de ne pas parler de mes chiens à tous les êtres vivants, de ne pas divaguer quand je discute avec quelqu'un, de ne pas me boucher les oreilles dans le parc en hurlant « Mais quelle personne saine d'esprit peut supporter tout ce bruit ? », et de ne pas me couvrir le nez en criant « Mon Dieu ça pue ! » Mais cela ne me gêne pas si elles n'oublient au grand jamais de me dire tout au long du chemin que, malgré toutes mes bizarreries et mes côtés un peu fous, elles m'aiment quoi qu'il advienne. (Willey 1999 p. 93-94)*

POINTS CLEFS ET STRATÉGIES

- Certains adultes Asperger considèrent que leur sensibilité sensorielle a un plus grand impact sur leur vie quotidienne que leurs problèmes pour se faire des amis, gérer les émotions et trouver un emploi approprié.
- La sensibilité la plus communément répandue porte sur certains bruits bien définis, mais il peut y avoir une sensibilité aux expériences tactiles, à l'intensité lumineuse, au goût et à la texture de la nourriture et à certaines odeurs. Il peut y avoir une sous-réaction ou une surréaction à la douleur et à la gêne ; le sens de l'équilibre, la perception des mouvements et l'orientation dans l'espace peuvent être inhabituels.
- L'enfant avec la sensibilité sensorielle devient hypervigilant, tendu et distrait dans les environnements sensoriellement stimulants tels que la salle de classe, appréhendant la survenue de l'expérience sensorielle douloureuse à venir.
- Nous savons que les signes en sont plus évidents dans la petite enfance et qu'ils diminuent graduellement dans l'adolescence, mais ils peuvent rester une caractéristique à vie chez certains adultes Asperger.
- Sensibilité aux bruits :
  - Trois types de bruits sont perçus comme extrêmement désagréables. La première catégorie réside dans les bruits soudains, inattendus ; la deuxième catégorie englobe les sons aigus et longs ; et dans la troisième catégorie figurent les bruits perturbants, complexes ou multiples.
  - Certains de ces bruits peuvent être évités. Les boules Quiès en silicone peuvent servir de barrière pour réduire le niveau de stimulation auditive. Chez les jeunes enfants, expliquer l'origine et la durée du bruit perçu comme insupportable à l'aide d'une Social Story™ peut aussi aider.
  - Deux thérapies ont été utilisées pour réduire la sensibilité auditive des enfants Asperger : la Thérapie d'intégration sensorielle et la Thérapie d'intégration auditive. L'efficacité de ces deux traitements n'a pas encore été objectivement démontrée.
- Il peut y avoir une sensibilité extrême à certains types de sensations tactiles, à certains degrés de pression ou au contact sur certaines parties du corps.

- Peu à peu la sensibilité diminue, mais la peur et l'évitement qu'elle engendre peuvent se maintenir. Lorsque tel est le cas, un programme systématique de désensibilisation peut être suivi auprès d'un psychologue clinicien.

– Sensibilité visuelle :
  - Environ un enfant Asperger sur cinq est sensible à certains niveaux de luminosité ou à certaines couleurs, ou à une distorsion de la vision.
  - Les parents et les enseignants peuvent éviter de placer l'enfant dans des circonstances associées à des sensations visuelles intenses ou perturbantes : par exemple ne pas le faire asseoir du côté de la voiture directement exposé au soleil, ou dans la salle de classe à une table exposée à une lumière solaire intense.

– Certains enfants ressentent une « insécurité gravitationnelle », devenant anxieux dès qu'ils n'ont pas les pieds par terre, et se sentent désorientés s'ils ont à changer rapidement de position corporelle.

– Perception de la douleur :
  - L'enfant ou l'adulte Asperger peut paraître très stoïque et ne pas frémir ni montrer sa détresse en réaction à des niveaux de douleur que les autres jugeraient insupportables.
  - L'un des corollaires les plus inquiétants pour les parents est de détecter quand l'enfant souffre de douleurs chroniques et a besoin de soins médicaux.
  - Il est important d'écrire une Social Story™ pour expliquer à l'enfant pourquoi faire part de sa douleur à un adulte est vital pour qu'il se sente bien à nouveau, et pour éviter des conséquences plus graves.

Chapitre 12

La vie après l'école : université et carrière

On peut percevoir chez la personne autiste, bien plus clairement que chez un enfant normal, dès le plus jeune âge une prédestination pour un métier donné. Un certain type d'emploi découle naturellement de leurs aptitudes spéciales.

Hans Asperger ([1944] 1991)

Au cours de la décennie écoulée, on a assisté à une augmentation extraordinaire du nombre d'enfants diagnostiqués avec le Syndrome d'Asperger. Ces enfants grandissent et beaucoup entrent dans les établissements d'enseignement supérieur ou à l'université. Dans le passé, certains bacheliers prometteurs avec le Syndrome d'Asperger n'ont pas été capables de faire face à la transition entre l'école et l'enseignement supérieur, à l'exigence d'une plus grande autonomie, et aux demandes universitaires et sociales liées à la vie estudiantine. Le stress et le manque de soutien peuvent contribuer au développement d'un trouble anxieux ou de la dépression, et augmenter le risque d'échec. Heureusement, désormais nous connaissons mieux le soutien dont ont besoin les étudiants Asperger (Fleisher 2003 ; Harpur *et al.* 2004 ; Palmer 2006).

Différents établissements d'éducation supérieure, universités et cours peuvent convenir à une personne Asperger, et le fait que l'étudiant, les parents et l'équipe pédagogique discutent des avantages et inconvénients de chaque option aidera à prendre une décision. On peut obtenir des renseignements en téléchargeant les détails des cours des sites web appropriés et en visitant le campus et les départements de l'université. Les étudiants et les anciens élèves peuvent donner un avis de consommateur sur les cours et l'équipe professorale. Les services de soutien aux

étudiants Asperger intéresseront les parents. Lorsque l'étudiant s'inscrit à un cours donné, un membre de l'équipe professorale ou de soutien du lycée d'origine de l'étudiant pourrait entrer en contact avec l'université pour le renseigner sur les besoins particuliers de l'étudiant en premier cycle.

Certains lycéens Asperger sont réticents à informer leur université du diagnostic, voulant prendre un « nouveau départ » et ne pas être considérés comme différents des autres étudiants. Il peut y avoir une discussion sur les avantages et les inconvénients de révéler aux autres le Syndrome, pour décider s'il faut informer l'université du diagnostic de la personne afin que l'équipe puisse fournir le soutien requis. Je recommande généralement aux étudiants de mettre au courant leur établissement supérieur ou leur université. La question posée n'est pas de savoir s'il faut mettre au courant l'université, mais comment la mettre au courant.

L'étudiant Asperger devra se préparer à un mode de vie très différent, et avant la rentrée il faudra prendre des décisions quant au logement, aux finances, au soutien pratique et psychologique. Il y a des avantages à ce que les étudiants Asperger restent chez leurs parents, au moins pendant la première année d'université, afin que ces derniers puissent être un soutien sur un plan financier, soins personnels (tels que la lessive, la préparation des repas et des rappels quant à l'hygiène personnelle), les parents surveillant le niveau de stress de l'étudiant. Les étudiants ont besoin également de soutien parental dans l'organisation de leur vie afin de terminer les devoirs à la maison à temps. Si l'étudiant vient à quitter le domicile parental, alors les services de soutien aux étudiants de premier cycle devront être mis au courant de la surveillance et du soutien particuliers dont il aura probablement besoin.

L'étudiant devra décider du nombre d'unités pédagogiques auxquelles il s'inscrira à chaque semestre, et il est peut-être sage de commencer avec un nombre d'unités pédagogiques inférieur au maximum possible. Les étudiants Asperger ont besoin de plus de temps « libre » pour s'adapter à leur nouveau mode de vie, cadre de travail et exigences universitaires. Ils auront également besoin de conseils à propos des nouveaux protocoles et conventions sociales lors des cours magistraux et des travaux dirigés, ainsi que pour les travaux de groupe et pour écrire des e-mails à l'administration universitaire. Un étudiant désigné comme accompagnateur ou tuteur peut donner des conseils amicaux sur les attentes et les protocoles sociaux.

L'étudiant aura une nouvelle routine quotidienne et hebdomadaire, et tirera profit d'un plan de scolarité et d'un soutien initial pour organiser et gérer les nouvelles obligations universitaires. Les étudiants Asperger auront probablement besoin de rencontrer leurs tuteurs universitaires plus souvent que les autres étudiants pour s'assurer qu'ils sont « sur la bonne voie », et acquièrent le bon « état d'esprit » pour le cursus. Il est avantageux

d'avoir un tuteur universitaire au courant du Syndrome d'Asperger qui se fasse l'avocat de l'étudiant pendant les débats de l'administration de l'université portant sur les étudiants.

On devra tenir compte des profils intellectuel, social, moteur et sensoriel des étudiants Asperger lorsqu'on décide du choix des cours et des sessions d'examens. Les étudiants peuvent avoir des difficultés à exprimer par la parole leurs pensées et leurs solutions, leur écriture manuscrite est parfois indéchiffrable, ils ont des problèmes avec les aptitudes interpersonnelles requises pour contribuer à un projet collectif, et ils peuvent être excessivement sensibles aux critiques et aux échecs. On peut se faire du souci pour ce qui touche l'estime d'eux-mêmes, leur anxiété et leur sensibilité sensorielle lors de certains cours. Il existe des solutions pratiques comme par exemple faire un travail écrit plutôt que d'expliquer oralement un concept ou une solution, taper le texte sur un clavier lors des examens pour éviter les problèmes liés à l'écriture manuscrite, et envisager des travaux solitaires et non pas de groupe. L'équipe pédagogique devra comprendre la nature du Syndrome d'Asperger, modifier en conséquence les explications et les attentes, et ne pas être perplexe, offensée ou agacée par certaines caractéristiques du Syndrome d'Asperger chez un étudiant donné.

Toute une vie estudiantine se développe en dehors des études universitaires, et la personne Asperger voudra probablement se faire des amis et participer à des activités avec d'autres étudiants. Les associations et clubs étudiants habituels peuvent offrir des occasions pour se distraire et rencontrer d'autres personnes. Certaines universités ont des groupes de soutien spécifiques pour les étudiants Asperger. Ces groupes donnent des conseils sur beaucoup de sujets, depuis le sentiment d'isolement social jusqu'aux stratégies pour améliorer les aptitudes pour les études. Des étudiants plus âgés Asperger peuvent fournir de l'empathie et un soutien émotionnel à l'étudiant en première année.

L'étudiant Asperger tirera également profit des amitiés avec les étudiants traditionnels pour lui fournir un soutien universitaire, par exemple en partageant les matériaux ou en relisant ses rédactions, ainsi qu'en conseillant la personne Asperger lorsqu'elle se montre socialement naïve et vulnérable au harcèlement et aux moqueries. Il y aura également des sujets de préoccupation avec les relations amoureuses, la sexualité et la disponibilité de l'alcool et des drogues. Ainsi, l'étudiant Asperger devra être soutenu tant de la part de l'équipe pédagogique que de ses camarades étudiants.

La vie d'étudiant peut être stressante, et on devrait inciter la personne Asperger à faire part de ses sentiments d'angoisse, de colère ou de tristesse à un psychologue scolaire. Les Thérapies Cognitives et Comportementales et les stratégies de gestion des émotions décrites dans le chapitre 6 peuvent être extrêmement bénéfiques pour les étudiants

Asperger. J'ai remarqué que les raisons pour lesquelles les étudiants avec le Syndrome d'Asperger échouaient ou renonçaient à aller à un cours étaient plus souvent liées à des problèmes de gestion du stress qu'à un manque d'aptitudes intellectuelles ou d'implication personnelle dans le cours.

Je suppose que certains établissements d'enseignement supérieur et certaines universités acquerront graduellement de l'expérience et une expertise dans le soutien aux étudiants Asperger en ayant une équipe pédagogique et de soutien qui comprenne et accueille ces étudiants. Il y aura un « guide (non officiel) des bonnes universités pour les étudiants Asperger », et elles deviendront les universités de premier choix des futurs étudiants et de leurs parents. Certaines universités telles qu'Oxford ou Cambridge ont déjà une réputation de soutenir des étudiants et des enseignants excentriques et talentueux. Un résultat intéressant serait que des diplômés Asperger mènent des recherches sur le Syndrome d'Asperger.

Lorsque la personne Asperger décroche son diplôme universitaire, cela représente une occasion de fête plus importante que pour les autres étudiants, étant donné que cette personne aura à s'adapter à un nouveau style de vie, à devenir plus autonome et à faire partie d'une nouvelle hiérarchie sociale. Après l'obtention du diplôme, il faudra prendre des décisions quant à la suite. Certains adultes Asperger s'adaptent tellement bien à la vie universitaire qu'ils consacrent leur vie à l'université et la recherche. Les autres devront décider comment mettre à profit leur qualification universitaire dans leur nouvelle carrière.

1 Carrières adaptées aux Asperger

Aucune carrière n'est fermée aux personnes Asperger. J'ai rencontré plusieurs milliers d'adultes avec le Syndrome d'Asperger qui avaient une gamme très large de métiers, depuis le facteur postal à mi-temps jusqu'au propriétaire et directeur d'une multinationale à succès. Sur la liste des métiers figurent l'enseignement, la politique, l'aviation, l'ingénierie et la psychologie, ainsi que des professions telles qu'électricien, mécanicien, garde forestier. Les gens Asperger ont des qualités particulières, mais ils ont aussi des difficultés spécifiques, et nous commençons à comprendre pourquoi certaines personnes Asperger pouvaient ne pas obtenir un emploi adapté à leurs aptitudes et leurs qualifications. Nous commençons également à élaborer des stratégies pour les aider à trouver et à garder un emploi agréable et productif.

a. Qualités professionnelles

Une évaluation professionnelle d'un employé avec le Syndrome d'Asperger conclurait selon toute vraisemblance qu'il ou elle est :
- fiable
- persistant(e)
- perfectionniste
- capable d'identifier facilement les erreurs
- apte techniquement
- a un sens pour la justice sociale et l'intégrité
- susceptible de remettre en question les protocoles
- précis(e)
- attentif(ve) aux détails
- logique
- consciencieux(se)
- bien informé(e)
- trouve des solutions originales aux problèmes
- honnête
- susceptible d'apprécier la routine et les attentes claires.

Néanmoins, il y aura aussi des difficultés. Il ou elle peut avoir des problèmes pour :
- travailler en équipe
- diriger une équipe
- les méthodes conventionnelles
- la perception sensorielle
- respecter les délais et les routines de travail
- gérer et exprimer le stress et l'anxiété
- avoir des attentes de carrière réalistes
- avoir un travail à la hauteur de ses qualifications – tendance à être surdiplômé
- interpréter correctement les instructions
- faire face aux changements
- accepter les conseils (peuvent être perçus comme une critique)
- prendre soin de soi et avec l'hygiène
- trouver sa place au sein du groupe – peut être crédule et vulnérable au harcèlement et aux violences
- demander de l'aide
- organiser et planifier
- résoudre des conflits – susceptibles de rejeter la faute sur les autres
- aptitudes interpersonnelles

Généralement, trouver et conserver un travail ou une carrière appropriés n'est pas aussi facile pour les Asperger que pour les personnes tradition-

nelles avec les mêmes qualifications. Néanmoins, il existe des stratégies, des services et des ressources pour faciliter la vie professionnelle.

2 Stratégies pour une vie professionnelle réussie

La première étape consiste à procéder à une évaluation détaillée des aptitudes et des expériences professionnelles de la personne. Ceci inclut les aptitudes intellectuelles, la personnalité, la motivation, les intérêts et les aptitudes interpersonnelles. Il existe un manuel spécialement conçu pour les adolescents et les adultes Asperger, qui détermine les forces et les faiblesses professionnelles de la personne, et aide à résoudre les problèmes apparus lors des expériences professionnelles antérieures (Myer 2001). On devrait procéder à une évaluation des aptitudes professionnelles peu de temps avant que la personne ne soit diplômée de l'école, de l'établissement d'enseignement supérieur ou de l'université pour lui permettre d'améliorer certaines aptitudes avant de chercher un emploi. Par exemple, améliorer les capacités de coopération requises pour les travaux de groupe, l'art de la conversation et des interactions pendant les pauses au travail, et comment faire face aux changements des attentes professionnelles.

On devra faire très attention au choix d'une carrière donnée. La personne peut avoir eu des ambitions professionnelles spécifiques pendant un certain temps et avoir besoin de conseils pour savoir si cette ambition est réaliste, ainsi que des informations sur les qualifications et l'expérience nécessaires. L'intérêt spécial de la personne peut servir de tremplin de carrière. Les personnes Asperger sont réputées pour leur expertise, et cela peut déboucher sur une carrière réussie en tant que chercheur universitaire dans le domaine de l'intérêt spécial, par exemple. D'autres personnes peuvent accepter sa personnalité excentrique s'il ou elle a des connaissances précieuses, par exemple pour identifier et évaluer le prix d'objets anciens, ou résoudre un problème d'ordinateur. Des aptitudes avancées de raisonnement visuel et une décennie de jeux avec des jouets et des machines peuvent aboutir à une carrière réussie d'ingénieur ou de mécanicien. L'aptitude à dessiner, chanter, jouer d'un instrument de musique, composer de la musique et écrire des nouvelles fantastiques peut inciter à une carrière artistique. Un sens de la justice sociale et le fait d'être par nature quelqu'un de gentil et de prévenant peut déboucher sur une carrière dans le social et la justice, en particulier l'enseignement, les forces de police, la médecine et les disciplines apparentées, ou pour prendre soin des animaux. Un intérêt pour les langues, le droit et les mathématiques peut être la base d'une carrière de traducteur, de juriste ou de comptable. Un intérêt pour les cartes peut aboutir à un emploi de chauffeur de taxi ou de poids lourd, ou encore de facteur postal.

Certains adolescents et jeunes adultes Asperger peuvent ne pas avoir d'idée claire du type d'emploi qui correspondrait à leurs aptitudes et à leur personnalité. Les parents peuvent proposer une palette d'expériences professionnelles pendant que l'adolescent est encore scolarisé, afin d'identifier des carrières potentielles. Le but n'est pas tant que l'adolescent gagne de l'argent, étant donné que certaines des expériences professionnelles peuvent se faire sur la base du volontariat, mais pour améliorer les aptitudes et les connaissances du monde du travail. Le service d'orientation de l'école, de l'établissement d'enseignement supérieur ou de l'université devrait être au courant des difficultés professionnelles des personnes Asperger, et leur fournir un soutien et une formation appropriés avant qu'ils ne quittent l'établissement. Pour certains métiers et professions, l'acquisition des capacités requises peut se faire plus efficacement par le biais du système traditionnel d'apprentissage plutôt que par l'enseignement en salle de classe.

L'étape suivante consiste à rédiger un CV (curriculum vitae) qui offre un panorama des expériences et des réussites professionnelles, des intérêts et des aptitudes pertinentes, et pouvant comprendre des photographies ou des attestations sous forme numérique des réussites professionnelles, ainsi que des témoignages. La personne Asperger ne sera probablement pas aussi persuasive que les autres candidats pour ce qui est des aptitudes interpersonnelles et de la confiance exigée lors d'un entretien d'embauche pour se « vendre » à un employeur, mais un CV bien construit et informatif peut aider l'employeur à se rendre compte que la personne a des aptitudes plus importantes que ce dont elle fait preuve lors de l'entretien d'embauche. La personne avec le Syndrome d'Asperger aura également besoin de conseils pour mettre au point son CV et envoyer sa candidature à un emploi.

L'une des interrogations à laquelle les adultes Asperger sont confrontés au moment de rédiger leur dossier de candidature et pendant les entretiens d'embauche, est de savoir s'il faut révéler le diagnostic et combien faut-il en dire. C'est une décision très personnelle qui repose sur de multiples facteurs ; deux publications récentes peuvent fournir des indications sur le fait de révéler ou non le diagnostic (Murray 2006 ; Shore 2004). En général, il vaut mieux être honnête avec son employeur.

Certaines personnes Asperger sont capables de réussir au travail avec très peu de soutien et d'encouragement, mais pour ceux qui ont des difficultés à trouver le bon emploi, il existe plusieurs livres qui donnent des conseils aux personnes concernées, aux familles, aux agences pour l'emploi et aux employeurs (Fast 2004 ; Grandin et Duffy 2004 ; Hawkins 2004 ; National Autistic Society 2005). La personne peut avoir besoin de s'entraîner à passer des entretiens d'embauche, et à discuter avec quelqu'un qui le ou la connaisse bien pour savoir s'il faut accepter un emploi déterminé. Il n'est pas question d'accepter n'importe quelle

offre d'emploi : le travail doit être adapté à la personne Asperger. Si le job ne lui réussit pas, cela peut avoir un effet négatif sur l'estime de soi de la personne et sur la probabilité de trouver un emploi ultérieur. On doit prendre en compte l'aptitude de la personne à faire face au stress, et parfois il est sage de commencer par un emploi à temps partiel jusqu'à ce que la personne ait une plus grande expérience et acquière la confiance en soi requise par un emploi à temps plein.

Une fois l'emploi trouvé, des questions spécifiques devront être abordées. La personne Asperger peut avoir besoin d'un soutien et d'un accompagnement au début et tout au long de son parcours de la part de son employeur en ce qui concerne des attentes professionnelles (en particulier si des changements imprévus surviennent), des aptitudes interpersonnelles nécessaires pour travailler de manière efficace et en coopérant avec une équipe, ainsi que des aptitudes requises pour s'organiser, en particulier pour gérer les priorités professionnelles et le temps. Néanmoins, j'ai remarqué que les problèmes d'hygiène personnelle étaient pour les personnes Asperger la manière la plus rapide de perdre leur emploi. Le manager de l'équipe devra compléter les instructions orales par des instructions écrites pour éviter les problèmes de mémoire auditive, et souvent de ne pas expliquer la tâche suivante avant que la dernière en cours ne soit terminée, pour éviter les confusions. L'employé Asperger devra également avoir des réactions régulières lui confirmant ses succès, les types d'aptitudes à améliorer, et comment réussir ces améliorations.

Les connaissances tirées de la littérature spécialisée, une attitude positive de la part de l'employeur et de l'employé, et du temps pour s'adapter à l'autre peuvent être tout ce dont on a besoin pour aider un adulte Asperger à réussir professionnellement sur le long terme. Néanmoins, certains adultes Asperger ne peuvent pas facilement trouver et conserver un emploi. Les gouvernements ont compris qu'un adulte Asperger au chômage est susceptible de recevoir des allocations, et un soutien pratique, financier et émotionnel de la part de sa famille, et peut devenir dépressif et avoir une mauvaise estime de lui même s'il n'a pas d'emploi. De même, la collectivité ne peut bénéficier des talents des personnes Asperger si elles restent sans emploi. Pour remédier à ce problème, un service d'aide à l'emploi a été mis en place et évalué au Royaume-Uni.

a. Le Service d'insertion dans l'emploi (*Prospects employment service*)

Le Service d'insertion dans l'emploi est un projet commun du gouvernement britannique et la National Autistic Society, initialement basé à Londres, mais présent actuellement à Glasgow, Sheffield et Manchester.

Ce service d'accès à l'emploi a atteint un taux d'emploi remarquable de 70 % auprès de 130 adultes Asperger et l'Autisme de Haut Niveau (Howlin, Alcock et Burkin 2005). Le Service dispose de consultants en emploi spécialisés pour aider la personne Asperger à trouver et à conserver un emploi sur une période de plusieurs années. La récente évaluation des huit premières années du projet a montré que les caractéristiques principales du Syndrome d'Asperger qui affectaient l'emploi étaient les aptitudes d'organisation (en particulier tenir les délais, gérer et se concentrer sur plus d'une tâche à la fois), les difficultés de communication, l'immaturité des aptitudes sociales, l'anxiété et la capacité à faire face au changement.

La plupart des personnes étaient employées dans les domaines du travail de bureau, sur des postes techniques et informatiques dans l'industrie, principalement dans des grandes entreprises, mais aussi dans le secteur étatique et public, les petites entreprises et les organisations humanitaires. Le coût du programme était de plusieurs milliers de Livres pour chaque personne employée, mais une fois l'emploi trouvé, les bénéfices pour le gouvernement consistaient en une réduction des dépenses sociales et une augmentation des impôts sur le revenu pour la personne employée. Les bénéfices pour la personne Asperger consistaient en une augmentation du revenu disponible, une plus grande estime de soi, la mise en place d'un réseau social, et l'aptitude à faire preuve de ses compétences ou talents spéciaux. L'étude évaluant le Service a constaté un point d'accord entre les employeurs et les employés sur le fait qu'aucune des deux parties n'aurait réussi sans les services d'un consultant en emploi spécialiste (Howlin *et al.* 2005).

Le consultant en emploi joue beaucoup de rôles : enseignant, travailleur social, psychologue, et en outre avocat et traducteur entre deux « cultures » avec une langue et des attentes différentes. Le consultant doit connaître les forces et faiblesses professionnelles de son client, trouver les offres d'emploi adaptées, préparer la personne pour l'entretien d'embauche, faire le lien entre l'employeur, le client et la famille du client, former l'employeur ainsi que, si nécessaire, former les autres employés et trouver quelqu'un qui puisse servir de mentor. Le consultant doit aussi fournir un soutien émotionnel et pratique, et surveiller la situation en cours au travail en tant que « sonnette d'alarme », afin de résoudre points de conflit ou de déception potentiels. Le soutien individuel au client est intensif au début, jusqu'à 50 heures par mois, chiffre qui diminue graduellement jusqu'à seulement quelques heures par mois. Être un consultant en emploi pour des patients Asperger est une tâche difficile, mais elle peut également apporter beaucoup de satisfactions, en particulier lorsque la qualité de vie de la personne Asperger augmente considérablement grâce au fait qu'elle ait un travail agréable et productif.

Une initiative professionnelle intéressante a été mise en place à Aarhus (Danemark). En 2004, une entreprise a été créée dont tous les employés avaient un diagnostic de Syndrome d'Asperger ou d'autisme. L'entreprise, *Specialisterne* (les Spécialistes), teste des équipements électroniques tels que de nouveaux téléphones et des programmes informatiques. Le propriétaire de l'entreprise (le père d'un enfant autiste) a expressément voulu des employés avec le Syndrome d'Asperger en raison de leur sens du détail et le plaisir qu'ils prennent aux procédures répétitives de test. Chaque personne Asperger a son bureau, et les horaires de travail sont flexibles. Un membre du personnel est chargé de résoudre les problèmes personnels et interpersonnels. De fait, cette entreprise pourrait bien ne pas être unique au monde : j'ai remarqué que certaines multinationales dans les technologies de l'information avaient déjà un taux très élevé d'employés spécialistes avec un Syndrome d'Asperger non diagnostiqués, ou du moins un profil de personnalité similaire. Les services du personnel ou de Ressources Humaines des grandes entreprises deviennent de plus en plus au courant du Syndrome d'Asperger, et de la manière dont l'entreprise peut tirer profit des aptitudes des employés Asperger et de les développer, par exemple en évitant de placer la personne dans des situations de travail qui peuvent la faire beaucoup souffrir.

b. Promotion au grade de manager

Une fois que les aptitudes professionnelles de la personne Asperger sont démontrées, on peut passer en revue ses progrès et envisager sa promotion au grade de manager. J'ai vu récemment un Asperger employé dans une grande entreprise en tant que réparateur de machines de bureau. Il avait acquis une expertise légendaire de la mécanique et de l'électronique des photocopieuses et des fax, et était réputé pour son aptitude à identifier rapidement la cause d'un problème, réparer la panne et passer à la tâche suivante. Son employeur en faisait un exemple d'excellent travail professionnel pour les nouveaux employés. Pour le récompenser de son excellent travail, l'entreprise a décidé de le promouvoir au poste de manager de l'équipe de réparation, et de le faire travailler à la direction.

Bien qu'il ait eu un talent naturel avec les machines, il n'avait pas de talent naturel avec l'âme humaine. Il ne pouvait pas comprendre ni gérer le fonctionnement du bureau, l'ego des gens, la politique de l'entreprise et la paperasserie. Il a commencé à patauger et, de manière typique pour les adultes Asperger, il n'a pas fait part de ses difficultés à son manager ni à sa femme. En fin de compte le stress est devenu trop intense pour lui, et il a commis une tentative de suicide. Un examen de son passé médical par un psychiatre a abouti à un diagnostic de Syndrome d'Asperger. Le traitement de sa dépression a été relativement simple : retourner à un

poste dont il puisse gérer les responsabilités et la productivité, et où il pourrait réussir.

Une publication récente a abordé les problèmes auxquels sont confrontés les adultes Asperger qui travaillent à des postes de management, et donne de précieux conseils (Johnson 2005). D'autres stratégies peuvent consister à faire appel à une secrétaire qui puisse compenser leurs difficultés pour les questions interpersonnelles et d'organisation, des collaborateurs qui soient au courant et s'adaptent aux manières potentiellement rugueuses de la personne, et un directeur qui ne déplace pas la personne Asperger vers un poste qui infligerait un stress insupportable pour tous les collaborateurs.

On peut envisager d'autres stratégies pendant la vie professionnelle de la personne. La personne peut finir par avoir la possibilité de travailler à son compte, par exemple en travaillant à domicile, et acquérir une expertise dans un domaine qui n'exige pas de faire partie d'une équipe ou d'une organisation hiérarchisée. Par exemple, beaucoup des Asperger sont souvent par nature des inventeurs, des experts et des artisans. Néanmoins, la personne peut tirer profit de l'aide des membres de sa famille, lui donnant des conseils dans des situations où la personne avec le Syndrome d'Asperger peut ne pas juger correctement les personnes et peut être exploitée financièrement, ou encore lorsque la personne a besoin d'un collègue qui ait les aptitudes interpersonnelles requises pour s'adresser au public ou à des acheteurs potentiels des objets conçus et fabriqués par la personne Asperger.

3. La valeur psychologique de l'emploi

On associe le chômage à la dépression clinique chez les personnes traditionnelles, et cela est certainement le cas des personnes Asperger. La dépression peut également se produire lorsque la personne est employée en dessous de ses capacités – c'est-à-dire qu'elle est surdiplômée pour le travail en question. Par exemple, la personne peut avoir un master d'informatique, mais peut n'avoir réussi à trouver qu'un emploi de travailleur manuel ou de chargé de remplissage des rayons de supermarché. Ainsi, avoir un travail épanouissant et estimé peut aider à éviter une dépression clinique.

Enfin, j'ai remarqué que certaines carrières et métiers étaient particulièrement appropriés aux personnes Asperger. Les universités sont connues pour être tolérantes envers les personnalités inhabituelles, en particulier si elles font preuve d'originalité et d'assiduité dans leurs recherches. J'ai souvent fait la remarque que les universités étaient non seulement des « cathédrales » du culte de la connaissance, mais aussi des « emplois protégés » pour les personnes exposées aux défis sociaux.

D'autres carrières, non mentionnées dans cette section, peuvent être appropriées pour une personne Asperger. Celle de bibliothécaire en est une, les bibliothèques étant des lieux tranquilles de travail. Une autre sont les carrières militaires, la personne Asperger étant relativement calme lorsqu'elle est exposée au feu, et ne se laisse pas détourner de l'idéal militaire par des considérations émotionnelles ou de confort. Et enfin, des carrières comme celles de guide touristique ou de télévendeur, où il y a un script bien connu et une communication à sens unique, peuvent être idéales pour la personne Asperger.

Le chômage ne signifie pas qu'une absence de revenu, il implique aussi une absence d'objectif et de structure pour les journées, un manque d'estime de soi et, en particulier pour les personnes Asperger, un manque de sentiment de son identité. Une carrière ou une vocation adaptée aux aptitudes et au caractère de la personne Asperger peut donner cette estime de soi et ce sentiment d'identité, en plus d'une raison réelle pour continuer à avancer. Lorsque je demande à des adultes Asperger de se décrire eux-mêmes, les descriptions portent généralement sur ce qu'ils font, leur travail ou leur intérêt spécial, plutôt que sur leur famille ou leur réseau social. Comme me l'a dit Temple Grandin : « Je suis ce que je fais ».

POINTS CLEFS ET STRATÉGIES

– Éducation supérieure et université :
  - Lorsque l'étudiant s'est inscrit à un cursus universitaire donné, un membre de l'équipe pédagogique ou de soutien de son lycée devrait se mettre en contact avec l'université pour l'informer du soutien dont l'étudiant aura besoin en premier cycle.
  - Il y a des avantages à ce que les étudiants Asperger restent chez leurs parents, au moins pendant la première année d'université, afin que les parents puissent les soutenir pour ce qui touche leur budget, des soins personnels (tels que la lessive, la préparation des repas et des rappels quant à l'hygiène personnelle), de ce qui touche à l'organisation pour terminer les devoirs à la maison à temps, et pour qu'ils surveillent le niveau de stress de l'étudiant.
  - L'étudiant devra décider du nombre d'unités pédagogiques qu'il validera chaque semestre, et il peut être sage de commencer avec moins que le nombre maximal d'unités.
  - L'étudiant aura besoin d'un accompagnement portant sur les nouveaux protocoles et conventions sociales pendant les cours magistraux et les travaux dirigés, pour les travaux de groupe et la rédaction d'e-mails à l'administration universitaire. Un étudiant choisi comme « camarade » ou mentor peut donner des conseils amicaux pour ce qui concerne des protocoles sociaux et des attentes.
  - Les étudiants Asperger devront probablement rencontrer leurs tuteurs universitaires plus fréquemment que les autres étudiants, afin de s'assurer qu'ils sont « sur la bonne voie », et acquièrent « l'état d'esprit » requis pour le cursus.
  - Le profil cognitif, social, moteur et sensoriel des étudiants Asperger doit être pris en compte lorsque l'on décide des cours à suivre et qu'on choisit les examens.
  - Il existe des solutions pratiques comme par exemple faire un travail écrit plutôt que d'expliquer oralement un concept ou une solution, taper le texte sur un clavier lors des examens pour éviter les problèmes liés à l'écriture manuscrite, et envisager des travaux solitaires et non pas de groupe.
  - Certaines universités ont des groupes de soutien spécifiques pour les étudiants Asperger.
  - Les étudiants sont plus susceptibles d'échouer ou d'abandonner un cursus à cause de problèmes de gestion du stress plutôt que par manque d'aptitudes intellectuelles ou d'assiduité pour le cursus.

– Vie professionnelle :
  - La plupart des personnes Asperger font l'expérience qu'il leur est moins facile de trouver et de conserver un emploi ou une carrière appropriés que pour les personnes traditionnelles avec les mêmes qualifications.
  - Pour certains métiers et professions, l'acquisition des capacités requises peut se faire plus efficacement par le biais du système traditionnel d'apprentissage plutôt que par l'enseignement en salle de classe.
  - La personne Asperger devra rédiger un CV qui offre un panorama des expériences et des réussites professionnelles, des intérêts et des aptitudes pertinentes, et pouvant comprendre des photographies ou des attestations sous forme numérique des réussites professionnelles antérieures, ainsi que des témoignages.
  - La personne peut avoir besoin de s'entraîner à passer un entretien d'embauche avec quelqu'un qui le ou la connaît bien, et lui demander s'il faut accepter ou non une offre d'emploi donnée. Il ne faut pas accepter n'importe quelle offre d'emploi.
  - La personne Asperger peut avoir besoin de la part de son employeur d'un soutien et d'un accompagnement au début et pendant sa vie professionnelle, pour ce qui est des attentes professionnelles, des aptitudes interpersonnelles nécessaires pour travailler de manière efficace et coopérative au sein d'une équipe, et des aptitudes d'organisation requises, en particulier pour gérer les priorités professionnelles et le temps.
  - Les bénéfices pour une personne Asperger d'une vie professionnelle réussie sont une hausse du revenu disponible, une plus grande estime de soi, la mise en place d'un nouveau réseau social, et la possibilité de faire preuve de talents et d'aptitudes spécifiques.

Chapitre 13

Relations de longue durée

Beaucoup de ceux qui se marient ont des tensions et des problèmes dans leur couple.

Hans Asperger ([1944] 1991)

Les hommes et les femmes Asperger peuvent nouer des relations personnelles intimes et être des partenaires de toute une vie. Pour qu'une telle relation commence, les deux parties ont bien dû trouver l'autre personne attirante. Quelles sont les caractéristiques qu'on peut trouver attirantes chez une personne Asperger ?

1 Choix du partenaire

Mon expérience clinique et les recherches de Maxine Aston (2003) montrent que les hommes Asperger ont plusieurs attributs positifs pour un partenaire potentiel. La première rencontre peut se faire grâce à un intérêt commun, tel que prendre soin des animaux, des convictions religieuses identiques ou des études dans la même filière. Beaucoup de femmes décrivent leur première impression de leur conjoint, qui à ce stade peut ne pas avoir reçu de diagnostic, comme quelqu'un de gentil, attentif et légèrement immature : « le bel étranger silencieux » si désirable. On remarque souvent chez les enfants Asperger leur visage d'ange, et les adultes ont un visage symétrique esthétiquement attirant. L'homme Asperger peut être plus beau que les partenaires antérieurs, et on peut le considérer comme une belle « prise » en termes d'apparence, en particulier si la femme a une mauvaise estime d'elle-même et doute de son attractivité physique. Le manque d'aptitudes sociales et de conversation peut faire en sorte qu'il soit perçu comme un « étranger silencieux », dont les aptitudes sociales seront libérées et transformées par une partenaire

experte de l'empathie et de la socialisation. On peut assister à un fort sentiment maternel pour les aptitudes sociales limitées de la personne, le conjoint croyant que sa confusion dans les situations sociales et son manque de confiance sont dus à son enfance, et qu'ils peuvent s'améliorer avec le temps. L'amour change tout.

L'attractivité d'un homme Asperger en tant que partenaire peut être augmentée par ses aptitudes intellectuelles, ses perspectives de carrière et son degré d'attention envers sa partenaire pendant qu'il lui fait la cour. Son dévouement peut être très flatteur, bien que les autres puissent trouver que cette adulation confine à l'obsession. Son hobby ou son intérêt spécial peut être perçu dans un premier temps comme attendrissant et « typique des garçons et des hommes ». La personne Asperger peut avoir un aspect « Peter Pan » séduisant.

Les hommes sperger peuvent également être admirés parce qu'ils disent leur avis, ont un sens de la justice sociale et de fortes convictions morales. On dit souvent d'eux qu'ils ont des valeurs « de jadis », et qu'ils sont moins motivés que les autres hommes pour les activités physiques intimes ou pour passer leur temps avec leurs amis masculins. L'homme Asperger semble avoir un côté « féminin » plutôt que « macho » – un conjoint idéal pour la femme moderne.

L'homme Asperger parvient généralement plus tard à la maturité émotionnelle et relationnelle, et cela peut être sa première relation sérieuse, tandis que les gens de son âge ont déjà eu plusieurs relations de longue durée. Il a donc l'avantage de ne pas avoir de « bagage » relationnel passé.

Beaucoup de femmes m'ont décrit combien leur conjoint Asperger ressemblait à leur père. Avoir un parent Asperger peut contribuer à déterminer le type de personnes que vous choisissez pour devenir votre partenaire.

Lorsqu'on demande aux hommes Asperger ce qu'ils ont au début trouvé séduisant chez leur partenaire, ils décrivent souvent un attribut physique, tel que les cheveux, des traits spécifiques de la personnalité, en particulier le fait d'être maternelle et de chercher à avoir (ou d'avoir déjà) des enfants, ou encore de prendre soin des animaux blessés. Les hommes Asperger sont souvent moins attentifs au physique de leur partenaire que les autres hommes, et font aussi moins de cas de l'âge ou des différences culturelles.

Parfois la personne Asperger semble s'être mentalement élaboré un « profil professionnel » d'un conjoint futur, étant en quête d'un « candidat » en mesure de compenser les difficultés qu'elle est consciente de rencontrer dans la vie. Une fois qu'un candidat a été trouvé, il est courtisé avec une détermination à laquelle il peut être difficile de résister. L'une des « exigences professionnelles » est d'avoir des aptitudes sociales et maternelles avancées. Ainsi, un partenaire séduisant sera quelqu'un

qui est à l'opposé du continuum de l'empathie et de la compréhension sociale. Les Asperger peuvent aussi savoir qu'ils ont besoin d'une partenaire qui puisse tenir le rôle d'assistante de direction pour les aider face à leurs problèmes d'organisation, et qui continue de remplir la plupart des fonctions de support émotionnel qu'assurait leur mère lorsqu'ils vivaient au domicile parental. Les hommes Asperger éveillent souvent de forts sentiments maternels chez les femmes, et savent que c'est ce dont ils ont besoin chez un conjoint. De même, ils recherchent souvent quelqu'un qui adhère à des valeurs morales fortes, et qui soit susceptible, après le mariage, de veiller à faire de la relation un succès.

Qu'est-ce que les hommes traditionnels trouvent séduisant chez les femmes Asperger ? Ces attributs peuvent être similaires à ceux que les femmes trouvent séduisant chez un homme Asperger. L'immaturité sociale de la femme et sa naïveté peuvent être séduisantes aux yeux des hommes qui ont par nature des qualités paternelles et de compassion. Il peut y avoir parfois son attractivité physique manifeste, ainsi que des talents et des aptitudes admirables. Sa personnalité parfois distante émotionnellement peut évoquer à l'homme, sa mère, et il peut y avoir le plaisir mutuel des intérêts partagés et la joie de la passion initiale.

Tandis que les hommes Asperger tendent à chercher un conjoint qui puisse compenser leurs difficultés dans la vie quotidienne – c'est-à-dire quelqu'un à l'autre extrémité du continuum des aptitudes sociales et émotionnelles –, les femmes Asperger recherchent souvent un partenaire avec une personnalité similaire à la leur. Elles se sentent plus à l'aise avec quelqu'un qui n'a pas une vie sociale de premier choix, et qui ne recherche pas une intimité physique fréquente. Comme les deux partenaires ont les mêmes caractéristiques et attentes, la relation peut être réussie et durable.

Malheureusement, les Asperger peuvent ne pas être très bons pour identifier les « prédateurs » dans la vie, et certaines femmes Asperger ont été imprudentes dans le choix de leur conjoint. Elles peuvent devenir victimes de prédateurs affectifs et se voir infliger diverses formes d'abus. La femme Asperger peut dans un premier temps avoir pitié de l'homme, tout comme elle l'aurait fait pour un chien errant, mais ne parvient pas à faire mentir la règle qui veut qu'elle attire et soit attirée par des personnes ayant une mauvaise réputation. Avoir une mauvaise estime de soi peut aussi affecter le choix du partenaire chez les femmes Asperger. Deborah m'a expliqué par e-mail : « J'ai placé la barre très bas dans mes attentes, et par conséquent j'ai fréquenté des gens abusifs. Je ne soulignerai jamais assez l'importance de reconnaître combien est importante l'estime de soi pour un adulte autiste ».

2 Problèmes dans la relation

La phase où l'on se fait la cour peut ne pas donner d'indices sur les problèmes qui peuvent se développer plus tard dans la relation. La personne Asperger peut avoir acquis une expertise superficielle dans la séduction et les rendez-vous amoureux en observant attentivement, en mimant des acteurs, et en réutilisant le scénario d'émissions de télévision et de films. Certains conjoints m'ont expliqué qu'ils n'avaient jamais vu la personne réelle avant leur mariage, et qu'après leur mariage cette dernière avait abandonné la personnalité qui était jusqu'alors si attractive. Comme l'a dit une femme : « Il avait remporté le prix et n'avait plus à faire semblant ».

Il y a beaucoup de problèmes potentiels dans la relation. Souvent, ce qui semblait attendrissant au début devient plus tard un problème. La croyance optimiste initiale, que le partenaire avec le Syndrome d'Asperger changera peu à peu en devenant plus mature émotionnellement et en acquérant plus d'aptitudes sociales, peut se muer en désespoir, les aptitudes sociales étant statiques à cause d'une motivation limitée pour être plus sociable. Cela peut être dû à l'effort intellectuel requis pour se socialiser, à l'épuisement que cela engendre, et à la peur de faire une erreur sociale. Les contacts sociaux avec les amis peuvent diminuer peu à peu. Le conjoint Asperger ne veut pas ou n'a pas besoin du même degré de contacts sociaux qu'il avait au sein du couple lors de la phase de séduction. Le partenaire non Asperger peut accepter avec quelques réticences à diminuer la fréquence et la durée des contacts sociaux avec la famille, les amis et les collègues au nom de la relation. Peu à peu il intègre les caractéristiques du Syndrome d'Asperger au sein de sa personnalité.

Le problème le plus répandu auprès des conjoints non Asperger est de se sentir seul(e)s. Le conjoint Asperger peut être content d'être seul pendant de longues périodes de temps. Bien que le couple vive ensemble, les conversations peuvent être rares, et servir en premier lieu à échanger des informations plutôt qu'à profiter de la présence de l'autre, de ses expériences et des opinions partagées avec lui ou elle. Comme l'a dit un homme Asperger : « Je ne prends pas plaisir aux échanges émotionnels et interpersonnels ».

Dans une relation traditionnelle, on s'attend à des manifestations régulières d'amour et d'affection. Chris, un homme marié avec le Syndrome d'Asperger, explique :

> *J'ai des difficultés énormes à exprimer verbalement mon affection. Ce n'est pas qu'un problème de gêne ou le fait d'en être conscient. Je comprends que cela puisse être difficile à comprendre, mais dire à ma femme ce que je ressens pour elle exige de ma part un grand effort de volonté. (Slater-Walker et Slater-Walker 2002 p. 89)*

Sa femme a ajouté ses propres remarques sur les mots et gestes peu fréquents de son mari pour exprimer les sentiments amoureux :

> *Chris m'a dit une fois qu'il m'aimait. J'ai découvert depuis lors qu'il n'est pas nécessaire pour une personne avec le SA de répéter ces petits mots intimes qui font fréquemment partie d'une relation ; ils l'ont dit une fois, et cela suffit. (Slater-Walker et Slater-Walker 2002, p. 99)*

Pour le partenaire Asperger, répéter souvent des choses évidentes ou connues n'est pas logique.

Le partenaire sans le Syndrome d'Asperger souffre d'un manque d'affection pouvant être un facteur contribuant à une mauvaise estime de soi et à la dépression. Il peut être assimilé par métaphore à une rose tentant de s'épanouir dans un désert affectif (Long 2003). Le partenaire avec le Syndrome d'Asperger veut être un ami et un amant, mais ne sait pas très bien comment faire l'un ou l'autre (Jacobs 2006).

Une étude récente faite sur les femmes dont le partenaire a le Syndrome d'Asperger comportait la question « Est-ce que votre partenaire vous aime ? », et 50 % des femmes ont répondu : « Je ne sais pas » (Jacobs 2006). Ce qui manquait dans la relation, c'étaient les mots et les gestes d'affection au quotidien, des preuves d'amour tangibles. Les Asperger ont des difficultés à communiquer les émotions, y compris l'amour (voir chapitre 6). Lorsqu'une femme a dit à son mari Asperger « Tu ne montres jamais que tu tiens à moi », il a répondu « Eh bien, j'ai réparé la clôture, oui ou non ? ». La personne Asperger peut exprimer son amour de manière plus pragmatique ; ou, pour reformuler une citation de *Star Trek* (où Spock, en train d'examiner un extra-terrestre a dit : « C'est la vie, Jim, mais pas comme nous la connaissons »), dans le Syndrome d'Asperger l'amour est bien là, mais pas comme nous le connaissons.

Une métaphore pour exprimer le besoin et la capacité d'affection pourrait être que les gens traditionnels ont un seau à remplir, tandis que les Asperger ont une tasse qui est rapidement remplie. L'Asperger peut ne pas exprimer suffisamment son affection par rapport aux besoins de sa ou son partenaire. Néanmoins, j'ai connu des relations où le conjoint Asperger exprimait son affection trop fréquemment, bien que cela puisse être un signe de grande anxiété et d'un besoin de réconfort maternel. Comme l'a dit un homme Asperger : « Nous ressentons et manifestons de l'affection, mais pas assez et pas avec la bonne intensité ». La personne Asperger peut être excessivement détachée ou attachée.

Pendant les périodes de détresse, alors qu'on s'attendrait à de l'empathie ainsi qu'à des mots et des gestes d'affection en tant que réconfort émotionnel, le conjoint traditionnel peut être laissé seul pour « s'en sortir ». J'ai remarqué que cela n'était pas un comportement cruel : l'Asperger est probablement très gentil, mais pour lui le réconfort émotionnel le plus

efficace est la solitude. Ils décrivent souvent qu'être embrassé était pour eux une compression inconfortable, et ne les faisait pas aller mieux. De fait, le partenaire traditionnel peut soutenir qu'embrasser un partenaire avec le Syndrome d'Asperger était comme « embrasser un bout de bois ». La personne ne se détend pas et ne profite pas de la proximité et du contact aussi étroits.

Être seul est souvent le mécanisme de rééquilibrage émotionnel principal pour les Asperger, et ils peuvent supposer qu'il en est de même pour leur partenaire. Ils peuvent aussi ne pas savoir comment réagir, ou avoir peur de gâcher la situation. J'ai observé un mari Asperger qui était assis à côté de sa femme en train de pleurer. Il était silencieux, et ne lui prodiguait aucun mot ni aucun geste d'affection. Plus tard, lorsque j'en ai discuté avec lui et lui ai demandé s'il avait remarqué que sa femme était en train de pleurer, il a répondu : « Oui, mais je ne voulais pas commettre d'impair ».

Il peut y avoir des problèmes relatifs à la sexualité. La personne Asperger peut ne pas être par nature quelqu'un de romantique qui comprenne l'importance dans une relation de l'atmosphère amoureuse, des préliminaires et du contact physique étroit. Ron, un homme Asperger a dit : « L'intimité signifie pour moi être envahi ou débordé. Je n'ai rien vécu de la proverbiale alchimie sexuelle avec qui que ce soit ». Pendant les moments d'intimité sexuelle, il peut y avoir également des expériences sensorielles perçues comme déplaisantes par la personne Asperger, ce qui affecte le plaisir des deux partenaires.

La connaissance de la sexualité peut également être limitée, ou alors les sources documentaires peuvent en être préoccupantes. Les hommes Asperger peuvent croire que la pornographie est un manuel des activités sexuelles faisant autorité, et les femmes Asperger peuvent utiliser les sitcoms télévisées en tant que guide du déroulement et des actions des relations intimes. Les partenaires sans le Syndrome d'Asperger peuvent avoir également des difficultés à avoir une relation romantique et passionnée avec quelqu'un qu'ils doivent souvent « materner », et qui peut avoir la maturité émotionnelle d'un adolescent.

La sexualité peut devenir un intérêt spécial, en termes d'acquisition d'informations et d'intérêt pour la diversité des activités sexuelles. Le désir d'activités sexuelles et d'intimité sexuelle peut être excessif, presque compulsif. Néanmoins, le conjoint d'un homme ou d'une femme Asperger sera plus vraisemblablement confronté à un manque de désir sexuel plutôt qu'à un excès. Le conjoint avec le Syndrome d'Asperger peut devenir asexuel une fois qu'il ou elle a des enfants ou une fois que le couple s'est formellement engagé dans la relation. Lors d'une séance de conseils conjugaux, la conjointe d'un homme Asperger m'a annoncé, visiblement désespérée, qu'elle et son mari n'avaient pas fait l'amour pendant plus d'un an. Son mari Asperger semblait confus et lui a dit :

« Mais pourquoi voudrais-tu faire l'amour alors que nous avons assez d'enfants ? ».

Il y a d'autres problèmes. Dans la société occidentale moderne, on tend à remplacer le mot « mari » ou « épouse » par le mot « partenaire ». Cela reflète un changement des attitudes vis-à-vis des relations amoureuses. Les femmes ne se contentent plus, à juste titre, de ce que leur partenaire ne soit que la source de revenus de la famille. Elles s'attendent à ce que leur partenaire partage la charge de travail à domicile, fasse les tâches domestiques, prenne soin des enfants, et soit leur meilleur ami pour discuter, partager des expériences et les soutenir émotionnellement. Partager et être le meilleur ami ne sont pas des attributs faciles à atteindre pour la personne Asperger.

Il peut y avoir des problèmes liés à l'aptitude de la personne Asperger pour gérer l'anxiété, et cela peut affecter la relation. Le partenaire peut devenir très envahissant, et la vie de toute la famille être structurée par des routines rigides. Les partenaires Asperger peuvent imposer leurs décisions sans consulter leur partenaire traditionnel, qui devient mécontent d'être exclu des grandes décisions telles qu'un déménagement ou un changement d'emploi. Pour les adultes Asperger qui continuent à avoir des problèmes avec la gestion de la vie quotidienne (voir chapitre 9), le partenaire traditionnel doit souvent prendre en charge la responsabilité des finances de la famille, prévoir le financement et résoudre les problèmes d'organisation et de personnes qui surgissent dans la vie professionnelle du partenaire. Cela augmente le stress et la responsabilité du partenaire traditionnel.

Dans chaque relation, il y a inévitablement des zones de dissension et de conflit. Malheureusement, les Asperger peuvent avoir par nature une aptitude limitée à résoudre avec succès les conflits. Ils peuvent disposer d'une gamme limitée d'options et peuvent ne pas être doués dans l'art de la négociation, ne pas accepter des points de vue alternatifs ou ne pas accepter de compromis. Ils peuvent ne pas être capables de reconnaître une responsabilité même partielle. Leur partenaire se plaint que « ce n'est jamais de sa faute », « je suis toujours responsable » et « il me critique tout le temps et ne m'encourage jamais ». Il peut y avoir des problèmes de violences verbales, en particulier en réponse à ce qui est perçu comme une critique, avec une apparente inaptitude à faire preuve de remords, de pardonner et d'oublier. Cela peut être dû à la difficulté à comprendre les pensées, les sentiments et le point de vue des autres, une caractéristique centrale du Syndrome d'Asperger. La personne avec le Syndrome peut également avoir des difficultés de gestion de sa colère qui compliquent davantage la relation.

Une étude récente de la santé mentale et physique des couples dont l'homme avait le Syndrome d'Asperger et la femme ne l'avait pas, a montré que la relation avait des effets médicaux très différents chez chacun des

deux conjoints (Aston 2003). La plupart des hommes Asperger ont jugé que leur santé mentale et physique s'était significativement améliorée grâce à la relation. Ils ont souligné qu'ils se sentaient moins stressés et préféreraient de beaucoup être engagés dans la relation plutôt qu'être seuls. Ils avaient atteint une satisfaction intérieure dans le cadre de la relation. À l'inverse, une majorité écrasante de conjoints non Asperger a souligné que leur santé psychique s'était significativement détériorée à cause de la relation. Elles se sentaient émotionnellement épuisées et négligées, beaucoup faisant état de signes d'une dépression clinique. Une majorité des femmes interrogées ont également affirmé que la relation avait contribué à une détérioration de leur santé physique. Ainsi, la majorité des conjoints Asperger considérait que la relation contribuait à améliorer la santé mentale et physique, à l'inverse des partenaires non Asperger. Cela explique l'idée de beaucoup de partenaires Asperger que la relation est réussie, et qu'ils ne puissent pas comprendre pourquoi on critique leurs aptitudes relationnelles. La relation est réussie par rapport à leurs besoins, tandis que leur conjoint se sent plus comme un agent d'entretien, un comptable ou une figure maternelle.

3 Stratégies pour renforcer la relation

J'ai été conseiller conjugal pour des couples dont l'un des partenaires avait le diagnostic du Syndrome d'Asperger, et j'ai beaucoup de respect pour les conjoints non Asperger qui se dévouent à la relation. Parmi leurs nombreux attributs figurent leur foi en leur partenaire, leur fidélité à la relation, l'intuition qu'il ou elle « ne peut pas » plutôt que « ne veut pas », et une aptitude à imaginer et d'avoir de la compassion pour ce que cela doit être que d'avoir le Syndrome d'Asperger.

L'expérience des cliniciens et des conseillers conjugaux suggère qu'il y a trois prérequis pour une relation réussie (Aston 2003). Le premier est que les deux partenaires acceptent le diagnostic. Le partenaire non Asperger peut être le premier des deux à le faire et à ne pas se sentir coupable ou fou. Leur famille et leurs amis finissent par se rendre compte de leur situation et la comprendre. Les partenaires se sentent généralement plus forts face au quotidien. Néanmoins, accepter le diagnostic peut mettre fin à l'espoir que le partenaire puisse améliorer ses aptitudes relationnelles.

Accepter le diagnostic est important pour ceux qui sont atteints du Syndrome d'Asperger pour leur permettre de voir leurs forces et faiblesses dans la relation. Ils peuvent soudain se rendre compte, à la lumière du diagnostic, en quoi leur comportement et leurs attitudes affectent leur partenaire, et un plus grand sens de la coopération entre les partenaires

peut se mettre en place, leur permettant d'identifier les changements à apporter à leur relation et à leur compréhension mutuelle.

Le deuxième prérequis est pour les deux partenaires la motivation pour changer et apprendre. Le partenaire non Asperger a généralement une plus grande motivation, et il peut avoir une attitude plus flexible vis-à-vis du changement ainsi que des bases solides grâce à ses aptitudes relationnelles considérables. Le troisième prérequis est d'avoir accès à une thérapie de couple modifiée pour tenir compte de la gamme d'aptitudes du partenaire Asperger, et d'avoir la volonté de mettre en œuvre les suggestions des spécialistes du Syndrome d'Asperger, des publications spécialisées et des groupes de soutien.

Beaucoup de couples qui mènent une thérapie de conjugale conventionnelle jugent qu'elle est moins susceptible de réussir lorsque l'un des conjoints a le Syndrome d'Asperger. Le conseiller conjugal doit connaître le Syndrome d'Asperger et modifier les techniques thérapeutiques pour s'adapter aux problèmes spécifiques que les Asperger ont avec l'empathie, pour comprendre leur fonctionnement et se faire comprendre, pour communiquer leurs émotions et les expériences de leurs relations antérieures.

Nous disposons désormais de guides écrits par et pour des couples dont l'un des partenaires a le Syndrome d'Asperger, et par des spécialistes du Syndrome d'Asperger (Aston 2003 ; Edmond et Worton 2005 ; Jacobs 2006 ; Lawson 2005 ; Rodman 2003 ; Slater-Walker et Slater-Walker 2002 ; Stanford 2003).

Il est important de garder présent à l'esprit que mes descriptions des difficultés relationnelles et des stratégies de soutien sont fondées sur mon expérience de la thérapie de couple d'adultes qui n'ont bénéficié d'aucun diagnostic, ni d'accompagnement durant leur petite enfance pour développer leurs aptitudes amicales et relationnelles. Ces personnes ont passé leur vie en sachant qu'ils étaient différents, et en développant des mécanismes de camouflage et de compensation qui peuvent contribuer à des succès sociaux à un niveau superficiel, mais qui peuvent nuire à une relation intime avec un partenaire. Je pense que la nouvelle génération d'enfants et d'adolescents qui a l'avantage d'avoir été diagnostiquée et de mieux comprendre le Syndrome d'Asperger eux-mêmes, de même que leurs proches et leurs amis, est plus susceptible d'avoir une relation de longue durée qui soit mutuellement satisfaisante.

Tandis que le partenaire Asperger tirera profit d'un accompagnement et des incitations visant à améliorer ses aptitudes relationnelles, il y a des stratégies pour venir en aide au partenaire non Asperger. Une fois que le diagnostic a été accepté par la famille, il peut y avoir un plus grand soutien émotionnel des membres de la famille proche et des amis. Il est important que ce partenaire se crée un réseau d'amis pour réduire le sentiment d'isolement, et apprenne à revivre le plaisir des occasions

sociales, peut-être en l'absence du partenaire Asperger. Il est important qu'il ou elle ne se sente pas coupable du fait que le partenaire ne soit pas présent. Que le partenaire non Asperger ait un ami spécial qui ait une aptitude intuitive à rééquilibrer les émotions et qui devienne un confident doué d'empathie présente des avantages considérables pour la relation. Une escapade ou des vacances occasionnelles avec des amis peuvent également représenter une occasion pour retrouver confiance dans ses aptitudes et relations sociales. Une attitude positive a aussi une importance primordiale. Comme l'a dit un conjoint : « Quand la vie vous donne un citron, faites de la limonade ».

4 Avoir un parent avec le Syndrome d'Asperger

Lorsque la relation fait que les conjoints deviennent parents, le partenaire et désormais parent avec le Syndrome d'Asperger comprend probablement mal les besoins et le comportement des enfants et des adolescents traditionnels. Le partenaire non Asperger peut avoir l'impression d'être un parent solitaire. La famille doit souvent accepter que des routines et certains comportements inflexibles lui soient imposés, que le bruit, le désordre, toute intrusion ne soient pas tolérés dans les activités solitaires de l'un des parents, ou « l'invasion » perçue comme telle de la maison par les amis des enfants, et doit accepter que les gens soient analysés comme blancs ou noirs. La personne Asperger a généralement besoin d'être réconfortée mais peut ne pas rassurer les membres de sa famille, s'intéresse peu aux événements ayant une signification émotionnelle pour les autres, et peut critiquer souvent et faire rarement des compliments. L'atmosphère émotionnelle peut être empreinte de négativisme, ce qui engendre des tensions et étouffe l'enthousiasme des autres. La famille n'est que trop consciente de ses changements soudains d'humeur, en particulier d'accès de colère brusques, et s'efforce de ne pas s'opposer à la personne par peur d'une réaction émotionnelle intense.

Un tel comportement à de faibles doses peut être excusé par les membres de la famille et la société comme typique de certains hommes, mais la société a d'autres attentes envers les mères. Une mère est censée avoir une aptitude instinctive pour nourrir et faire face aux besoins émotionnels des enfants. Cet instinct peut ne pas être aussi fiable dans le cas d'une mère Asperger. Parfois une femme enceinte seule avec le Syndrome d'Asperger peut être consciente de son instinct maternel limité et, par souci du bien-être de l'enfant, faire en sorte que le bébé soit adopté. Il est important de savoir que, bien que l'instinct parental d'une mère ou d'un père Asperger puisse être moins fiable, elle ou ils peuvent apprendre comment devenir un bon parent. J'ai connu beaucoup de mères et de pères Asperger qui ont acquis, grâce à des lectures et de

l'accompagnement, l'aptitude à comprendre le développement et les besoins de leurs enfants, et sont devenus des parents exemplaires. Il y a quelques prérequis : le premier est que le parent Asperger reconnaisse qu'il a besoin d'un accompagnement, et le second est qu'il puisse recevoir des conseils. Le partenaire non Asperger est généralement par nature doué et a une aptitude instinctive pour élever des enfants et doit être considéré comme l'expert à domicile.

Quelles sont les réactions des enfants traditionnels de la famille au fait d'avoir un parent avec le Syndrome d'Asperger ? Chaque enfant a une manière de réagir qui lui est propre. L'enfant traditionnel peut parfois avoir l'impression qu'il ou elle est « invisible » ou une nuisance pour le parent avec le Syndrome d'Asperger, et peut se sentir privé de la tolérance, du réconfort, des incitations et de l'amour qu'il ou elle attend et a besoin. Une fille a dit qu'elle ne s'était jamais sentie aimée par son père Asperger. Lorsque le parent avec le Syndrome d'Asperger donne de l'affection, l'enfant a l'impression qu'il est « froid » et il peut de ce fait ne pas le réconforter. L'enfant se sent valorisé seulement par ses réussites, non pour ce qu'il est lui-même. Les conversations avec le parent Asperger peuvent être un long monologue sur les problèmes de l'adulte, avec seulement un intérêt bref et superficiel pour les problèmes de l'enfant. L'enfant apprend à ne pas s'attendre à de la compassion s'il exprime des émotions telles que la détresse. On peut aussi se faire des soucis pour l'impact que peut avoir le parent dans le développement des amitiés. La fille d'une femme Asperger m'a envoyé le récit suivant qui illustre beaucoup d'aspects du fait d'avoir un parent Asperger :

> *J'avais presque eu une correspondante australienne lorsque j'avais six ans. J'étais très contente de recevoir une lettre de l'autre côté de la terre, bien avant l'existence d'Internet. Je pouvais difficilement contenir ma joie et étais très impatiente d'écrire à cette nouvelle amie pour lui donner de mes nouvelles. J'avais lu sa lettre et je voulais répondre à ses questions, mais ma mère était d'un autre avis. « Il y a des fautes d'orthographe dans sa lettre. Tu dois d'abord corriger ses fautes, et puis lui renvoyer sa lettre corrigée. C'est comme ça qu'elle apprendra à écrire correctement ». Je ne sais pas si la petite fille a appris à écrire correctement parce que je n'ai plus jamais entendu parler d'elle.*

Plusieurs mécanismes peuvent être mis en place pour y faire face. Un manque d'affection et d'incitations avec de fortes attentes peut aboutir à ce que l'enfant devenu adulte ait beaucoup de succès, dans une tentative de connaître enfin l'amour de ses parents qui lui faisait défaut pendant son enfance. Un autre mécanisme est de fuir la situation en passant du temps avec les familles des amis, et en quittant le domicile des parents dès que possible, pour déménager loin, pour éviter les réunions de la

famille. Une réaction peut être une haine intense du parent Asperger de ne pas être le parent dont l'enfant a besoin. L'enfant peut inciter le parent non Asperger à rechercher le divorce, mais la séparation n'est pas facile, parce qu'il est clair que le partenaire Asperger pourrait ne pas pouvoir vivre seul, sur le plan pratique comme sur le plan émotionnel.

Lorsque les enfants deviennent adultes et se rendent compte plus tard dans la vie que l'un de leurs parents a le Syndrome d'Asperger, ils peuvent enfin comprendre la personnalité, les aptitudes et des mobiles de leur mère ou de leur père. Une fille m'a expliqué : « Je ne me suis jamais sentie aimée par mon père. Le diagnostic m'a permis d'aimer et d'accepter ma famille et de faire en sorte qu'ils ne me blessent plus émotionnellement ».

Il peut y avoir un lien naturel, ou un antagonisme, entre un parent et un enfant qui tous deux sont Asperger. Liane Holliday Willey a une relation très proche et d'un grand soutien avec son père. Il s'est rendu compte que sa fille aurait besoin d'acquérir tout le savoir qu'il avait appris sur les gens, les relations sociales et les conversations. Il est devenu son mentor social, lui donnant des conseils au quotidien sur ce qu'il faut faire et dire dans les situations sociales. Le père et la fille comprennent et respectent le point de vue de l'autre et ses expériences. Ce n'est pas toujours le cas. La proximité effective de deux caractères inflexibles et dominants avec le Syndrome d'Asperger peut mener à des conflits et des disputes. Le partenaire et parent non Asperger devient un diplomate expérimenté, tentant de « maintenir la paix » et est confronté à des conflits de loyautés. Avoir deux personnes Asperger dans la même famille peut être comme d'avoir deux aimants – soit ils s'attirent, soit ils se repoussent l'un l'autre.

Dans la famille de Liane Holliday Willey, le Syndrome d'Asperger s'est manifesté chez un membre de la famille à chaque génération. Elle a une fille Asperger et son père des caractéristiques associées. La famille de Liane a une attitude très positive envers le Syndrome d'Asperger ; elle explique que :

> *Dans la famille, nous incitons notre Aspie à se rendre compte qu'elle déborde d'admirables traits de caractère et d'aptitudes remarquables, et malgré cela nous veillons tout autant à tenter de la rendre consciente de ses faiblesses sociales, émotionnelles et cognitives. En orientant l'équilibre des forces de telle sorte que nous l'aidions à tirer profit de ses points forts, nous utilisons des stratégies scolaires et affectives destinées à l'aider à transformer ses faiblesses en aptitudes. Notre but est d'aider notre fille à faire ce que mon père et moi avons été capables de faire, de rejoindre le monde tel qu'il est, sans perdre de vue qui nous sommes et ce dont nous avons besoin. (Willey 2001 p. 149)*

POINTS CLEFS ET STRATÉGIES

– L'homme Asperger :
  - Beaucoup de femmes décrivent la première impression de leur partenaire, qui à ce stade peut ne pas être diagnostiqué, comme quelqu'un de gentil, attentif et légèrement immature : le très désirable « bel étranger silencieux ».
  - Il peut y avoir une forte compassion maternelle pour les aptitudes sociales limitées de la personne.
  - L'attractivité d'un homme Asperger en tant que partenaire peut être augmentée par ses aptitudes intellectuelles, ses perspectives de carrière et son degré d'attention envers sa partenaire pendant qu'il lui fait la cour.
  - Le partenaire Asperger est généralement parvenu à la maturité émotionnelle et relationnelle avec un certain retard.
  - Beaucoup de femmes ont décrit combien leur partenaire Asperger ressemblait à leur père.
  - Les hommes Asperger sont souvent moins attentifs au physique de leur partenaire que les autres hommes, et sont de même moins attentifs à son âge ou aux différences culturelles.
– Tandis que les hommes Asperger tendent à chercher un partenaire qui puisse compenser leurs difficultés dans la vie quotidienne – c'est-à-dire quelqu'un situé à l'autre bout du continuum des aptitudes sociales et émotionnelles –, les femmes Asperger recherchent souvent un partenaire avec une personnalité semblable à la leur.
– Problèmes dans la relation :
  - La phase de séduction peut ne pas être révélatrice des problèmes qui peuvent se développer plus tard dans la relation.
  - L'optimisme initial que le partenaire Asperger changera peu à peu et deviendra plus mûr émotionnellement et plus apte socialement peut se muer en désespoir parce que ses aptitudes sociales n'évoluent pas en raison d'un manque de motivation à être plus sociable.
  - Le problème le plus courant pour le partenaire non Asperger est de se sentir seul(e).
  - Le partenaire non Asperger souffre souvent de carences affectives, pouvant contribuer à une mauvaise estime de soi et à la dépression.
  - La personne Asperger peut exprimer son amour de manière plus concrète que des gestes d'affection.
  - Une métaphore des besoins et de la capacité affectifs est que les personnes traditionnelles ont un seau à remplir, tandis que les Asperger ont une tasse qui est vite remplie.

- Stratégies efficaces pour surmonter les difficultés :
  - L'expérience clinique et de thérapie de couple suggère qu'il y a trois prérequis pour une relation réussie. Le premier est que les deux partenaires acceptent le diagnostic. Le second prérequis est que les deux partenaires soient motivés pour changer et pour apprendre. Le troisième est qu'ils aient accès à une thérapie de couple modifiée pour correspondre à la gamme d'aptitudes et d'expériences du conjoint Asperger.
  - Il y a des stratégies pour venir en aide au partenaire non Asperger, à savoir développer un réseau d'amis pour réduire le sentiment d'isolement et pour revivre le plaisir des situations sociales.
- Les parents avec le Syndrome d'Asperger :
  - Lorsque la relation fait que les conjoints deviennent parents, le partenaire et désormais parent avec le Syndrome d'Asperger comprend probablement mal les besoins et le comportement des enfants et des adolescents typiques.
  - Une mère ou un père Asperger peuvent apprendre comment devenir un bon parent.
  - Lorsque les enfants deviennent adultes et se rendent ultérieurement compte que l'un de leurs parents est Asperger, ils peuvent enfin comprendre la personnalité, les aptitudes et les mobiles de leur mère ou de leur père.
  - Il peut y avoir un lien naturel ou un antagonisme entre un parent et un enfant qui sont tous deux atteints du Syndrome d'Asperger.

Chapitre 14

Les psychothérapies

Ils sont étrangement impénétrables et difficiles à comprendre. Leur vie émotionnelle demeure un livre fermé.

Hans Asperger ([1944] 1991)

Beaucoup de types différents de psychothérapies ont été utilisés avec les enfants et les adultes Asperger, mais très peu d'études de cas ont été publiées. À mon avis, les approches psychanalytiques traditionnelles sont d'un faible secours pour un enfant ou un adulte Asperger, une opinion partagée par d'autres psychothérapeutes (Jacobsen 2003, 2004). Néanmoins, des études de cas ont été publiées, où on a fait usage de psychothérapies psychanalytiques traditionnelles et modifiées (Adamo 2004 ; Alvarez et Reid 1999 ; Pozzi 2003 ; Rhode et Klauber 2004 ; Youell 1999). Les psychanalyses détaillées de la mère et de l'enfant peuvent ne pas contribuer à la compréhension de l'esprit des enfants Asperger, et faire en sorte que la mère développe une culpabilité considérable et que l'enfant soit très perturbé. Le Syndrome d'Asperger n'est pas causé par une inaptitude de la mère de l'enfant d'aimer et d'entrer en relation avec son fils ou sa fille. Cela peut paraître évident, mais malheureusement dans certains pays comme la France, le concept psychanalytique traditionnel de l'autisme et du Syndrome d'Asperger est le modèle théorique dominant et la base du traitement.

Les méthodes d'analyse utilisées dans les thérapies psychanalytiques traditionnelles sont fondées sur une conceptualisation du développement des enfants traditionnels, tandis que les enfants Asperger perçoivent et entrent en contact avec un monde très différent. Dans les thérapies psychanalytiques, les jeux de rôles de l'enfant sont analysés pour explorer ses pensées intérieures. Les jeux de rôles des jeunes enfants Asperger sont souvent une répétition exacte ou un « écho » d'une scène de l'histoire préférée de l'enfant, et ne sont pas nécessairement une métaphore de

sa vie, et aucune signification implicite ne peut leur être attribuée. Lors des tests de psychologie projective, l'enfant Asperger donnera plus vraisemblablement des informations factuelles que des représentations de soi. L'enfant se contente de décrire ce qu'il ou elle voit.

Le profil de Rorschach des enfants Asperger est cohérent avec les critères de diagnostic (Holaday, Moak et Shipley 2001). Le contenu humain, les mouvements humains et les gestes de coopération sont moins fréquemment rapportés, et il y a des signes de « *relations sociales appauvries ou non rémunératrices* » et d'« *inaptitude sociale* ». De même, les réponses divergent significativement de la normale en ce qui concerne les manifestations ou le ressenti de l'émotion et de l'aptitude à créer et à maintenir l'intimité et la proximité. Le test est sensible à certaines caractéristiques du Syndrome d'Asperger.

On a testé des adultes Asperger au Minnesota Multiphasic Personality Inventory (deuxième édition), et leur profil MMPI révèle une personnalité caractérisée par l'isolement social, les difficultés interpersonnelles, une humeur déprimée et des difficultés pour faire face aux événements (Ozonoff *et al.* 2005a). Le profil de leur personnalité est cohérent avec les descriptions cliniques, et est également marqué par le malaise dans les situations sociales, la réserve et l'introversion sociales, la timidité et l'anxiété sociales. L'étude a également montré une compréhension et une conscience limitées de soi (et des autres), ce qui est cohérent avec nos modèles psychologiques du Syndrome d'Asperger, en particulier avec le retard des aptitudes de Théorie de l'Esprit.

La psychothérapie peut être très précieuse pour aider les parents à comprendre les réactions psychologiques au fait d'avoir un fils, une fille ou un conjoint Asperger, et la frustration de s'entendre dire : « Je ne devrais pas avoir à vous le dire » (Jacobsen 2003). On fera bien des fois cette remarque, souvent avec exaspération, à la personne Asperger, généralement parce qu'on ne comprend pas la nature du Syndrome.

Les parents ou le conjoint peuvent avoir besoin des explications d'un psychothérapeute pour comprendre l'esprit de la personne Asperger, pour faciliter le contact avec quelqu'un qui n'entre pas en relation avec les membres de sa famille de manière conventionnelle, et expliquer les émotions qui s'y rattachent ainsi que les ajustements qui s'imposent. Nous savons que le fait d'avoir quelqu'un qui explique la nature du Syndrome d'Asperger et le point de vue de l'enfant, peut enrichir la relation entre l'enfant et ses parents (Pakenham, Sofronoff et Samios 2004), et améliorer la relation avec un conjoint Asperger (Aston 2003).

Les enfants et les adultes Asperger peuvent tirer profit des psychothérapies, mais la thérapie doit être basée sur une compréhension approfondie de la nature du Syndrome d'Asperger, en particulier de l'aptitude de la personne à comprendre et à communiquer les pensées et les sentiments,

ainsi que le concept du moi en termes d'image, d'estime et d'acceptation de soi, à partir des expériences vécues de quelqu'un avec le Syndrome d'Asperger. Cela exige que le psychothérapeute connaisse les dernières recherches en psychologie cognitive sur le Syndrome d'Asperger, en particulier les publications sur la Théorie de l'Esprit, le fonctionnement exécutif et la faible cohérence centrale ; qu'il ait lu les expériences vécues décrites dans les autobiographies ; et qu'il soit prêt à apporter les modifications appropriées aux psychothérapies conventionnelles. En fin de compte, nous pouvons assister au développement d'une perspective théorique complètement nouvelle, et une psychothérapie fondée non pas sur les aptitudes, les expériences vécues et les pensées des enfants traditionnels, mais sur la gamme différente d'aptitudes, d'expériences vécues et de pensées d'un enfant Asperger.

Le développement de liens entre le patient et le psychothérapeute est essentiel, mais les patients Asperger peuvent spontanément et de façon définitive soit aimer, soit ne pas apprécier d'autres personnes, en particulier des spécialistes. On doit faire très attention pour trouver un psychothérapeute qui sera vraisemblablement accepté par la personne Asperger. Ce dernier devra être familiarisé avec le profil linguistique propre au Syndrome d'Asperger, y compris les difficultés avec les aspects pragmatiques du langage, en particulier le fait de savoir quand parler, quand interrompre, ainsi que la tendance à faire des interprétations littérales et à être pédant. Le patient Asperger aura besoin de plus de temps pour élaborer intellectuellement les explications données, et tirera profit d'une approche claire, structurée et systématique avec des séances thérapeutiques plus courtes mais plus fréquentes. Noter les points principaux de chaque séance, les mettre à la disposition du patient, et passer en revue ces points au début de la séance d'après, sera aussi utile. Le psychothérapeute devra expliquer la nature et les limites d'une relation thérapeutique, par exemple quand il est mené à contacter le psychothérapeute par téléphone, expliquer ce que le thérapeute a besoin de savoir, reconnaître qu'il ou elle est chargé d'aider en tant que professionnel, non pas comme un ami personnel (Hare et Paine 1997).

Bien que la psychothérapie puisse être extrêmement précieuse pour aider une personne Asperger, il est difficile de trouver un psychothérapeute ayant une expérience approfondie des patients Asperger, et de pouvoir faire face au coût d'une longue thérapie. Certaines familles ont les ressources financières pour des séances thérapeutiques hebdomadaires pouvant durer de quelques mois à quelques années, mais ceci est hors de portée des ressources financières de la plupart des familles, et ne sera probablement pas remboursé par le gouvernement ou des mutuelles de santé privées.

a. Apprendre à connaître l'esprit de l'autre

L'une des composantes de la psychothérapie consiste à ce que le psychothérapeute apprenne à connaître les pensées intérieures de son patient. Comprendre et exprimer ses pensées intérieures ainsi que celles des autres peut être un problème considérable pour les personnes Asperger. Liane Holliday Willey explique que « l'auto-analyse n'est pas facile pour les Aspies, en particulier pour les hommes Aspie. Certains d'entre nous ne parviennent jamais au point où l'on peut regarder à l'intérieur et expliquer l'extérieur » (Willey 2001 p. 87).

Nous utilisons le terme de Théorie de l'Esprit, utilisé pour la première fois par les psychologues cognitivistes, pour expliquer cette particularité, mais le concept peut également être compris au sein d'un cadre psychanalytique (Mayes, Cohen et Klin 1993).Le psychothérapeute devra intégrer les stratégies décrites dans le chapitre 5 pour permettre à la personne Asperger d'acquérir une plus grande maturité et une meilleure compréhension des pensées, sentiments et intentions des autres, et pour aider à enrichir le vocabulaire de la personne pour qu'il dépeigne avec précision les émotions, comme le décrit le chapitre 6.

Les psychothérapies conventionnelles sont basées sur une conversation entre le patient et le psychothérapeute dans une interaction en face-à-face. Nous savons que le patient Asperger a une aptitude restreinte pour exprimer ses pensées et émotions intérieures par la parole de manière éloquente, et de plus grandes difficultés que les patients traditionnels pour comprendre les propos et les intentions du psychothérapeute, ainsi que pour déchiffrer les subtils indices sociaux et émotionnels. Cela rendra la psychothérapie plus confuse et stressante par rapport à celles des autres patients. J'ai remarqué que le patient pouvait être plus détendu et plus à même d'expliciter ses pensées et ses expériences vécues intérieures lorsqu'on lui demande de commencer une « conversation » thérapeutique par le biais de deux ordinateurs connectés entre eux, ou par échange d'e-mails. Les personnes Asperger ont des difficultés considérables avec les aspects sociaux et conversationnels de la vie, et lorsqu'on les atténue, la personne est davantage en mesure d'expliquer et d'apprendre.

Une autre approche est de faire appel à l'art en tant que moyen d'expression, par exemple dessiner un événement et utiliser des bulles de parole et de pensée, comme c'est le cas lorsqu'on fait des conversations autour de bandes dessinées (voir chapitre 6). Le patient peut préférer choisir une musique qui exprime avec précision ses pensées ou émotions, ou bien de rejouer une scène d'un de ses films préférés ou encore une histoire qui ressemble à l'événement ou aux émotions en question. Ces stratégies indirectes peuvent donner un aperçu remarquable du monde intérieur de la personne Asperger.

Les incidents passés où une injustice a été faite à eux-mêmes ou aux autres sont difficiles à comprendre et à résoudre pour les Asperger. Leurs souvenirs du fait d'avoir été harcelés, incompris, blâmés ou trahis peuvent s'immiscer au quotidien à leurs pensées, des années après la survenue des événements. La scène peut être rejouée mentalement pour tenter de définir les motifs des participants et déterminer à qui en revient la faute, pour la comprendre et la résoudre. Le psychothérapeute peut utiliser les conversations autour de bandes dessinées pour saisir comment le client perçoit et interprète les pensées et les sentiments de chacune des personnes impliquées, et peut ensuite permettre de mieux comprendre l'état d'esprit et les motivations des participants, pour clore l'incident. Lorsque le client manque de compréhension intuitive, le psychothérapeute peut donner des explications et des informations. Les fantômes du passé peuvent être enterrés par la connaissance et la compréhension des pensées et des intentions qui était auparavant évasives.

Le psychothérapeute peut ne pas être capable d'utiliser constructivement le transfert comme chez les autres patients, mais devenir un mentor, être quelqu'un qui comprend et éduque, permettant à la personne Asperger de mieux formuler son point de vue et ses intentions. Le patient Asperger peut aussi devenir plus attentif à la manière dont ses mots et actions affectent les pensées des autres.

Ainsi, la psychothérapie de long terme peut aider la personne Asperger à comprendre les événements clefs de sa vie, et de faire face à un monde qui ne saisit pas toujours la perspective et les intentions de quelqu'un avec le Syndrome d'Asperger. Le processus pour déterminer « d'où je viens », une combinaison de la compréhension de la nature du Syndrome d'Asperger, d'expériences vécues antérieures et de la manière dont les caractéristiques ont affecté la personne, tout cela sera utile dans un autre volet de la psychothérapie, à savoir comprendre « qui je suis maintenant » – le concept de soi.

b. Le concept de soi

À un moment donné de l'enfance, la personne Asperger comprend qu'il ou elle est différent(e) des autres enfants. Dans le premier chapitre, une description a été faite des quatre réactions psychologiques à cette prise de conscience, à savoir la dépression, la fuite dans l'imagination, l'arrogance et la survie par imitation. La psychothérapie peut aider les enfants et adultes Asperger à se faire une représentation réaliste de ce qu'ils sont et à reconnaître leurs forces plus que leurs faiblesses.

La personne Asperger peut être très critique, l'un des facteurs contribuant aux dépressions cliniques. Caroline, une adolescente Asperger, m'a dit : « Ce qu'il y a de pire lorsqu'on n'est pas à la hauteur de ses

espérances, c'est qu'on ne se pardonne jamais totalement». La psychothérapie peut réduire les doutes et les autocritiques. L'image négative de soi peut être réduite par le jeu des attributs, décrit au chapitre 15, afin d'aider la personne à identifier ses qualités et de se percevoir lui-même ou elle-même comme quelqu'un de différent, non pas nécessairement défectueux. La collaboration entre la famille et des personnes ayant un rôle clef dans la vie de la personne peut augmenter le nombre d'activités réussies et agréables, faciliter une plus grande réussite sociale et promouvoir l'estime de soi.

La réaction psychologique de fuite dans l'imagination peut devenir une préoccupation lorsque le monde imaginaire commence à envahir la réalité. La fuite dans un monde imaginaire peut être une réaction compréhensible au sentiment d'être aliéné du monde réel, mais un stress extrême peut mener au développement de délusions et à une perte de contact avec la réalité : une psychose. L'enfant Asperger peut tenter de faire face dans la vie en s'imaginant être un super héros qui obtient le pouvoir et l'estime de tous. La psychothérapie peut aider l'enfant à développer une conception de soi fondée et réaliste, une fois de plus basée sur une appréciation de ses qualités personnelles plutôt qu'une fixation sur ses difficultés d'intégration sociale et la comparaison avec les pairs ayant de bonnes aptitudes sociales. Parce qu'il a été victime par le passé de harcèlement, l'adolescent Asperger peut développer un délire paranoïaque que les intentions des autres personnes sont invariablement malveillantes. La psychothérapie et un apprentissage des aptitudes de Théorie de l'Esprit peuvent aider la personne à comprendre les intentions des autres et à être plus objective. La psychothérapie peut aussi inciter à parler de soi pour donner une perception et une interprétation plus objectives des intentions des autres.

Une personne Asperger peut développer par compensation une image de soi supérieure, faisant que les autres la perçoivent comme arrogante. Une fois de plus, une psychothérapie peut aider la personne à parvenir à une estimation réaliste de ses aptitudes et des caractéristiques des autres. La thérapie devra faire comprendre en quoi une telle attitude affecte les relations ainsi que l'aptitude à se faire des amis, et expliquer la valeur du fait d'avouer une erreur et d'éviter les sentiments de colère contre les personnes qui ne sont pas à la hauteur d'attentes élevées.

Lorsque la réaction au Syndrome d'Asperger consiste à se faire accepter socialement par un jeu de rôles, en faisant appel à un script prédéterminé et un rôle donné, les Asperger peuvent dissimuler leurs difficultés mais ne pas être fidèles à leur vraie identité ou ne pas comprendre qui ils sont réellement. Leur personnalité est déterminée par le rôle qu'ils interprètent dans chaque situation et consiste à imiter ceux qui réussissent dans une situation donnée. Un adulte Asperger, acteur de métier à la retraite, m'a dit : « Ce n'est qu'au cours de l'âge adulte que

j'ai développé mon identité ». Depuis son enfance jusqu'au début de son âge adulte il ne savait pas qui il était, outre un répertoire de rôles. La psychothérapie peut aider la personne dans la quête de son identité, de sa conscience et de son acceptation de soi.

c. Activités thérapeutiques pour renforcer son identité

La première étape dans la quête de son identité consiste pour la personne à comprendre la nature du Syndrome d'Asperger, et quelles sont les caractéristiques associées au Syndrome qui se manifestent dans sa gamme d'aptitudes et sa personnalité. L'étape suivante est d'utiliser des activités semi-projectives consistant à compléter des phrases telles que : « Je suis… ; parfois je suis… ; je me sens… lorsque… », etc., pour permettre au psychothérapeute de mieux comprendre l'image que la personne a d'elle-même. Je me suis aperçu que les descriptions de l'image de soi comprenaient souvent une faible estime de soi en ce qui concerne les aptitudes physiques et sociales, mais une haute estime de ses aptitudes intellectuelles.

Lorsque l'on demande à des enfants et des adultes Asperger de se décrire, ils tendent à définir leur personnalité en termes de ce qu'ils aiment faire ou collecter, mais non par le réseau social de leur famille et de leurs amis (Lee et Hobson 1998). Lorsque j'ai demandé à Danny, un adolescent Asperger, de décrire sa propre personnalité et la personnalité des personnes qu'il connaissait, il a répondu : « Je ne connais pas les noms des personnalités ».

Lorsqu'on parle aux enfants Asperger de leur intérêt spécial, l'interlocuteur peut être stupéfait par la profondeur du savoir, mais aussi par l'aptitude des enfants à comprendre et à mettre en place leur propre système de classification ou de catalogage pour cet intérêt. Néanmoins, cela contraste fortement avec leur immaturité dans le système naturel de catalogage des personnes, basé sur des descriptions de leur caractère et de leur personnalité. L'enfant ou l'adulte Asperger peut être capable de classer des objets et des faits selon un ensemble de règles logiques, mais ont des difficultés considérables pour développer un ensemble de règles pour les êtres humains.

Le problème semble relever de l'immaturité de leur conception de la caractérisation. Les très jeunes enfants classent d'abord les gens dans l'un de deux groupes ou dimensions de caractère, gentil et pas gentil. L'étape suivante consiste à reconnaître que quelqu'un puisse avoir plusieurs caractéristiques. Un enfant traditionnel peut par exemple décrire son enseignant : « Elle est gentille, mais elle peut être parfois méchante ». Une personne peut être perçue comme ayant plus d'un attribut de la personnalité. Les enfants traditionnels commencent à comprendre qui

de leurs camarades est un bon gars et un mauvais gars, qui fréquenter et qui éviter. Ils apprennent aussi à adapter leur comportement en fonction de la personnalité ou du caractère de la personne avec laquelle ils sont. Au fur et à mesure de leur développement, les enfants enrichissent leur vocabulaire pour décrire différents attributs de la personnalité, et élargir leur conception de la personnalité. L'amitié finit par ne plus être fondée sur la proximité, les objets possédés ou sur les aptitudes physiques, mais sur des aspects de la personnalité, par exemple être drôle, attentif aux autres et digne de confiance. L'enfant a alors mûri, n'utilisant plus les caractéristiques visibles pour décrire des gens, mais évaluant désormais la psychologie des gens, grâce à une aptitude à décrire et à apprécier cette psychologie.

La troisième étape consiste à acquérir le vocabulaire et à comprendre les caractéristiques et les personnalités. Cela peut aider la personne Asperger à comprendre la personnalité des autres et en fin de compte sa propre personnalité. Je demande aux jeunes enfants de penser à quelqu'un qu'ils connaissent bien, et leur pose la question : « quel animal pourrait représenter cette personne ? ». Par exemple, leur mère pourrait être représentée par un castor affairé ; quelqu'un qui les harcèle par un tigre ou un requin prédateur. Lorsque je demande aux enfants quel animal pourrait me représenter moi, leur avis majoritaire est que je pourrais être représenté par un chien, qui est heureux de les voir et qui les accepte ! Lorsqu'on leur demande quel animal les représenterait eux-mêmes, les suggestions vont d'une souris timide à un sage hibou. Cette activité peut être utilisée pour déterminer quels personnages il convient d'éviter, de les identifier comme « animaux dangereux », pour faire connaître le concept de confiance et de duplicité – « le loup déguisé en agneau », et quels animaux ou quels personnages sont compatibles avec leur représentation de leur propre personnage. L'activité de caractérisation peut aussi faire appel aux voitures, aux bâtiments, aux pièces ou à des meubles pour représenter des personnes données : par exemple, un enseignant peut être représenté par une bibliothèque, ou par une personne désagréable dans des toilettes malodorantes. J'ai remarqué que l'humour était une composante précieuse de la psychothérapie (et de l'éducation) des personnes Asperger.

L'intérêt spécial de l'enfant peut également être utilisé pour développer les aptitudes de caractérisation. Un enfant Asperger avait un intérêt spécial pour l'aviation militaire russe. Je lui ai demandé : « Si ta mère était un avion militaire russe, quel avion serait-elle ? ». Il m'a répondu qu'elle serait un vieil et lourd avion de transport Illushin, parce qu'elle marche lentement et transporte trop de choses dans son sac à main. Lorsque je lui ai demandé quel avion il pourrait être, il a répondu qu'il pourrait être le dernier avion de combat Mig, et être très rapide. Sa description était très perspicace, et il avait par ailleurs des traits de Trouble de déficit de l'attention et d'hyperactivité.

Les livres populaires pour enfants *Monsieur Bonhomme* de Roger Hargreaves décrivent des personnages tels que Monsieur Grincheux, Monsieur Nigaud, Monsieur Curieux, Madame Oui et Madame Tête-en-l'air, qui peuvent enrichir le vocabulaire des jeunes enfants ainsi que leur conceptualisation des personnalités. Le psychothérapeute peut demander si l'enfant connaît quelqu'un qui ressemble quelque peu à l'un des personnages de l'histoire ; par exemple, le directeur de l'école peut parfois être comme Monsieur Curieux (bien qu'il soit sage de ne pas lui dire à qui il ressemble). Le psychothérapeute peut créer un nouveau personnage, Monsieur ou Madame Syndrome d'Asperger, pour illustrer les caractéristiques du Syndrome d'Asperger et montrer comment les autres personnages des histoires de *Monsieur Bonhomme* réagiraient en face de lui. Pour prolonger la rédaction d'histoires, on peut travailler avec l'enfant à une histoire fictive dont il ou elle est le héros grâce à ses qualités Asperger. Nous disposons également de fictions pour enfants où figurent des personnages et des héros avec le Syndrome d'Asperger.

Les adolescents peuvent mettre à profit des jeux vidéo tels que les « Les Sims » pour explorer différents types de personnages et pour créer un personnage ayant leur personnalité et leurs aptitudes. Des activités de théâtre, en particulier lorsqu'on les enregistre et les regarde en vidéo, peuvent être utilisées pour améliorer la compréhension de la caractérisation des personnages, explorer la sensation d'être quelqu'un d'autre et observer quelqu'un en train de *les* décrire. Les clients sont ensuite mieux à même de se percevoir de la même manière que les autres les perçoivent.

Liane Holliday Willey m'a décrit comment, en tant qu'adolescente et jeune adulte, elle avait des difficultés à repérer les mauvais caractères, ce qui pouvait la rendre vulnérable dans certaines situations. Elle savait que ses amis traditionnels savaient évaluer les caractères, et lorsqu'elle rencontrait quelqu'un qui pouvait potentiellement passer du statut de connaissance à celui d'ami, elle demandait à ses amis de rencontrer cette personne et de lui donner leur avis pour savoir si elle devait passer à l'étape suivante de l'amitié avec lui ou avec elle.

On peut utiliser la psychothérapie pour acquérir une compréhension qui peut être d'une aide inestimable pour créer des opportunités sociales et prendre des décisions sur les relations amicales ou intimes. L'un des mérites du programme d'évaluation des caractères est son potentiel pour définir le caractère de la personne et déterminer le type de personne qui correspond ou qui est complémentaire au type de personnage. On peut utiliser la métaphore du puzzle à deux pièces : la « forme de la pièce de puzzle » de la personne (caractère et gamme d'aptitudes) est inhabituelle, et apprendre à connaître le caractère ou la personnalité de quelqu'un peut l'aider à trouver et à se connecter à une « forme » adaptée (une personne avec des caractéristiques complémentaires) qui peut devenir un véritable ami ou un partenaire potentiel.

Les adultes Asperger peuvent tirer profit de la lecture des autobiographies de femmes et d'hommes Asperger pour s'identifier aux expériences et émotions similaires aux leurs. Une possibilité pour les psychothérapies de longue durée consiste à ce que le client écrive son autobiographie et réexamine avec le psychothérapeute les événements passés à la nouvelle lumière de sa meilleure compréhension du Syndrome d'Asperger, des pensées et des intentions des autres.

Une étude récente du tempérament et du caractère des adultes Asperger a identifié une tendance à avoir une personnalité anxieuse et « obsessionnelle », et d'être passif, dépendant et explosif (Soderstrom, Rastam et Gillberg 2002). L'étude a aussi identifié une propension à avoir un caractère immature et des problèmes pour décider de ce qu'il convient de faire, tels que le fait d'avoir un lieu de contrôle extérieur – c'est-à-dire qu'ils croient que leurs sentiments personnels de plaisir ou de gêne ne sont pas liés aux conséquences de leurs propres efforts, mais sont dus aux actions et aux intentions des autres.

La théorie des Construits personnels, initialement conçue par George Kelly dans les années 1950, représente un cadre théorique et une thérapie pratique qui sont bien adaptés à l'état d'esprit des gens avec le Syndrome d'Asperger (Hare, Jones et Paine 1999). La Psychologie du Construit Personnel (PCP – Personal Construct Psychology) est basée sur le principe que les gens développent leurs propres modèles de réalité (Fransella 2005). Cette approche est particulièrement applicable à quelqu'un d'Asperger. La technique de la grille de répertoire de la PCP utilise un système de mesure et une formule mathématique qui donne une représentation visuelle succincte de l'autocaractérisation, la manière dont la personne construit son monde et entre en relation avec les autres, et des conseils pour changer la compréhension de soi et les qualités personnelles.

La procédure consiste à construire une grille simple répertoriant les *éléments* et les *construits*. Les éléments sont des gens, et on demande au client d'écrire sur un jeu de cartes vierges les noms des personnes importantes dans sa vie, avec un nom sur chaque carte et deux cartes additionnelles avec les mots « ce que j'aimerais être » et « comment je suis ». On utilise ensuite les éléments (gens) pour identifier les construits ou les dimensions que la personne utilise pour identifier les similarités et les différences entre les gens. La personne prend deux ou trois cartes au hasard, et on lui demande en quoi les éléments, ou gens, sont similaires et en quoi ils sont différents. La réponse devient ensuite un élément permettant une discussion sur les mots décrivant les deux extrêmes du construit, par exemple utile et inutile. On écrit les deux extrêmes de l'élément dans les coins d'une grande feuille de papier. On montre ensuite à la personne toutes les cartes et on lui demande : « Qui est le plus… ? » ; il ou elle place les cartes dans l'ordre entre les deux extrêmes. Le clinicien note l'ordre

de classement des éléments. Les cartes sont à nouveau tirées au sort, et la personne prend deux ou trois autres éléments, identifie un autre élément, et on répète la procédure jusqu'à ce que plusieurs (ou assez d') éléments soient identifiés. L'arrangement des éléments et des construits ainsi que leurs inter corrélations peuvent être analysées visuellement et par un programme informatique. À mon avis, les psychothérapies de premier choix pour les enfants et les adultes Asperger sont les Thérapies cognitives et comportementales (voir chapitre 6) et la Psychologie du construit personnel.

J'ai remarqué que les adultes Asperger avaient tendance à avoir des construits immatures, et que certains construits étaient plus fréquents chez ces gens. Par exemple, l'un des construits fréquents chez les adultes Asperger sont les aptitudes intellectuelles, qui ont une haute valeur personnelle. Ainsi, être qualifié de stupide est considéré comme une insulte particulièrement blessante, étant donné que la personne Asperger admire les gens très intelligents. Une arrogance intellectuelle peut devenir partie intégrante du profil de personnalité. Cette découverte a été pour moi une information précieuse, car elle m'a conduit à changer ma manière de féliciter les enfants Asperger. Pour un enfant traditionnel, s'entendre dire que quelque chose qu'il a fait a rendu quelqu'un heureux ou fier est une récompense ou une motivation puissante. Le désir altruiste de plaire aux gens peut être moins motivant pour les enfants Asperger. Je préfère généralement faire appel à la vanité intellectuelle de ces enfants, et flatter l'enfant pour son intelligence, lui dire combien il ou elle est malin(e), plutôt que de le féliciter en disant combien il m'a fait plaisir.

Deux des objectifs finaux de la vie et de la psychothérapie sont de comprendre et d'accepter qui vous êtes. Certains enfants et adultes avec le Syndrome d'Asperger semblent avoir atteint ces objectifs sans thérapie formelle. Warwick, un garçon de 12 ans avec le Syndrome d'Asperger, m'a écrit un e-mail, disant : « Je souhaiterais que les enfants SA soient acceptés avec nos bizarreries. Je trouve fatigant, stressant et lassant de passer autant de temps à regarder ce que vous faites. Parfois je veux simplement être moi-même et je suis heureux d'être moi-même ». Un adulte Asperger m'a dit : « Je ne veux plus être normal. Je fais mienne mon aspitude, je veux partager ma joie d'être moi-même ». Rebecca m'a écrit un e-mail où elle écrivait :

> *Je suis ce que l'on pourrait appeler un des membres excentriques de la société. Je suis l'une de celles à qui l'on ne pardonne pas. On m'a prise pour une extraterrestre et un phénomène de foire. Ou, en fonction des générations, pour une nulle, une handicapée mentale, un crétin. Mais à quoi bon tout cela ? Je suis une Aspie. De tous les noms qu'on m'a donnés au cours de ma vie, je préfère celui d'Aspie, parce qu'il signifie que je suis en bonne compagnie.*

Le père de Liane Holliday Willey a dit : « *Si les Asperger avaient un meilleur agent de presse, nous serions les dirigeants à la place des neurotypiques* » *(communication personnelle)*.

Dans son autobiographie, Donna Williams explique : « *Il semblait que la « normalité » des autres personnes était la voie de ma folie* » *(Williams 1998 p. 54)*. La meilleure psychothérapie peut être fournie par les gens qui ont une expérience personnelle du Syndrome d'Asperger et qui ont réussi à s'accepter eux-mêmes. Nita Jackson, une jeune femme avec le Syndrome d'Asperger, conseille aux adultes avec le Syndrome d'Asperger :

Vous avez à vous accepter comme vous êtes – bien que cela puisse être difficile. Être dans le déni ne fera que vous entraver. Reconnaître votre Syndrome, l'étudier, et vous souvenir que tous ceux qui ne sont pas gentils avec vous à cause de votre différence ne méritent rien de votre part. Cela est plus facile à dire qu'à faire, je le sais – je ne suis pas encore totalement à ce stade ! S'accepter soi-même est donc la clef du succès personnel… Et, plus important, être sincère avec soi-même, parce qu'en fin de compte vous ne pouvez compter que sur vous-même. » (N. Jackson 2002 p. 16-17)

POINTS CLEFS ET STRATÉGIES

- La psychothérapie psychanalytique traditionnelle ne peut apporter quasiment rien à une enfant ou un adulte Asperger.
- Le Syndrome n'est pas dû à une inaptitude de la mère de l'enfant à aimer et à entrer en relation avec son fils ou sa fille.
- Lorsque l'on fait usage des tests de psychologie projective, l'enfant Asperger est plus susceptible de donner des informations factuelles que des projections de son moi.
- Les enfants et les adultes Asperger peuvent tirer profit de la psychothérapie, mais la thérapie doit reposer sur une compréhension approfondie de la nature du Syndrome d'Asperger, en particulier de l'aptitude de la personne à comprendre et à communiquer les pensées et les sentiments, et du concept de soi en termes d'image de soi, d'estime et d'acceptation de soi, en se basant sur les expériences vécues par quelqu'un d'Asperger.
- Le psychothérapeute devra connaître les dernières recherches de psychologie cognitive sur le Syndrome d'Asperger, en particulier les recherches sur la Théorie de l'esprit, le fonctionnement exécutif et la faible cohérence centrale ; avoir lu les expériences vécues décrites dans les autobiographies ; et être prêt à apporter les modifications appropriées aux psychothérapies traditionnelles.
- Le patient Asperger peut être plus détendu et capable de mieux expliquer ses pensées et son vécu intérieur lorsqu'on lui demande de commencer une « conversation » thérapeutique par le biais de deux ordinateurs connectés, échangeant des e-mails ou dessinant des événements dans le cadre des conversations autour de bandes dessinées.
- Le psychothérapeute peut ne pas être capable d'utiliser de manière constructive le transfert comme chez les autres clients, mais peut devenir un mentor, quelqu'un qui comprend et éduque, permettant à la personne Asperger de mieux articuler son point de vue et ses intentions.
- La psychothérapie de long terme peut aider la personne Asperger à comprendre les événements clefs de sa vie, et à réussir à faire face à un monde qui ne comprend pas toujours le point de vue et les intentions de quelqu'un qui a le Syndrome d'Asperger.
- La psychothérapie peut aider les enfants ou les adultes Asperger à parvenir à une estimation réaliste de qui ils sont, et à reconnaître leurs forces plus que leurs faiblesses.

- La première étape de l'identité personnelle consiste pour la personne à comprendre la nature du Syndrome d'Asperger, ainsi que les caractéristiques associées au Syndrome qui se manifestent dans sa gamme d'aptitudes et dans sa personnalité.
- La deuxième étape est de faire usage des activités semi-projectives consistant à compléter des phrases, afin de permettre au psychothérapeute d'avoir une meilleure compréhension de la représentation que la personne se fait d'elle-même.
- La troisième étape consiste à acquérir un vocabulaire et une compréhension des caractères et des personnalités.

– La théorie des construits personnels, initialement conçue par Georger Kelly dans les années 1950, représente un cadre scientifique et logique, ainsi qu'une thérapie pratique qui sont bien adaptés à la disposition d'esprit des Asperger.
– Deux des objectifs finaux de la vie et de la psychothérapie sont de comprendre et d'accepter qui vous êtes. Certains enfants et adultes avec le Syndrome d'Asperger semblent avoir atteint ces objectifs sans thérapie formelle.

Chapitre 15

Questions fréquemment posées

Ce dernier chapitre tente de répondre à certaines questions fréquemment posées par les parents, les professionnels et les personnes Asperger, qui n'ont pas trouvé de réponse dans les chapitres précédents. Pendant plus de vingt ans, les cliniciens et les universitaires ont tenté de comprendre pourquoi les personnes Asperger étaient différentes, et ils disposent de plus en plus de connaissances fondamentales pour donner des réponses provisoires. La question que l'on pose le plus souvent, surtout lorsqu'une personne reçoit un diagnostic d'Asperger, est « Quelle est la cause du Syndrome d'Asperger ? ».

1 Quelle est la cause du Syndrome d'Asperger ?

Premièrement, nous savons que le Syndrome d'Asperger n'est pas dû à un comportement inadéquat des parents, ni à un traumatisme psychologique ou physique. Malheureusement, les parents pensent souvent que le comportement et la gamme d'aptitudes liés au Syndrome sont en quelque sorte causés par un défaut de leur propre caractère ou de leurs aptitudes en tant que parents, peut-être de ne pas avoir donné assez d'amour à leur enfant, ou bien par un événement traumatique comme le fait d'être témoin d'un accident, ou de tomber d'un arbre. Les parents devraient cesser de se sentir personnellement coupables. Les travaux de recherche ont clairement montré que le Syndrome d'Asperger était dû à un dysfonctionnement de certains systèmes et structures dans le cerveau. Bref, le cerveau est « connecté » différemment, non nécessairement de manière défectueuse, et cela n'est pas dû à ce qu'un parent a fait ou n'a pas fait pendant le développement de l'enfant.

Nous pouvons désormais mener à bien des recherches en imagerie cérébrale des gens traditionnels qui peuvent identifier les structures et les systèmes qui coopèrent pour former le « cerveau social », et chercher à déterminer si l'une de ces structures fonctionne différemment chez les Asperger. Les travaux de recherche qui ont fait appel aux technologies d'imagerie cérébrale et aux tests neuropsychiques ont confirmé que le Syndrome d'Asperger était lié à des dysfonctionnement du « cerveau social », qui englobe certaines parties des régions frontale et temporale du cortex – pour être plus précis, les aires préfrontale et orbitofrontale des lobes frontaux, le sillon temporal supérieur, le cortex basal temporal inférieur, et les pôles temporaux des lobes temporaux. On dispose aussi de preuves de dysfonctionnements de l'amygdale, du ganglion basal et du cervelet (Frith 2004 ; Gowen et Miall 2005 ; Toal, Murphy et Murphy 2005). Les recherches les plus récentes suggèrent que ces composantes sont faiblement connectées (Welchew *et al.* 2005). Des indices suggèrent également des dysfonctionnements de l'hémisphère droit du cerveau (Gunter *et al.* 2002), et une anomalie du système de dopamine (Nieminen-von Wendt *et al.* 2004). Les recherches neurologiques sur le fonctionnement du cerveau corroborent la gamme d'aptitudes psychologiques caractéristiques du Syndrome d'Asperger, en matière de raisonnement social, d'empathie, de communication et d'intelligence. Ainsi, nous savons désormais quelles structures du cerveau fonctionnent ou sont « connectées » différemment.

Mais pourquoi ces zones du cerveau se sont développées différemment ? La raison probable pour la majorité des Asperger tient en des facteurs génétiques. Hans Asperger avait dès le début remarqué un reflet ou une ombre du Syndrome chez les parents (en particulier les pères) des enfants qu'il avait examinés, et a suggéré que le Syndrome pouvait être héréditaire. Des recherches ultérieures ont confirmé que les membres de certaines familles avaient des caractéristiques étonnamment similaires. Les recherches ont montré que, en se fondant sur des critères de diagnostic stricts du Syndrome d'Asperger, environ 20 % des pères et 5 % des mères d'un enfant Asperger avaient eux-mêmes le Syndrome (Volkmar *et al* 1998). Bien que cette information puisse ne pas vraiment être une surprise pour leur conjoint, ces personnes n'ont généralement pas été formellement diagnostiquées. Si l'on utilise une description plus large du Syndrome d'Asperger, presque 50 % des parents au premier degré d'un enfant Asperger ont des caractéristiques similaires (Bailey *et al.* 1998 ; Volkmar *et al.* 1998). Lorsqu'on considère les parents au deuxième et au troisième degré, plus des deux tiers des enfants Asperger ont un membre de la famille avec une gamme similaire d'aptitudes (Cederlund et Gillberg 2004). Il y a quelque chose de génétique.

Dans le premier chapitre, j'ai décrit l'examen de diagnostic du Syndrome d'Asperger par la métaphore du puzzle de cent pièces à terminer.

Certaines pièces ou aspects du Syndrome d'Asperger ont un effet négatif sur la qualité de vie de la personne, tandis que d'autres peuvent être bénéfiques. Les membres de la famille qui ont plus de traits du Syndrome d'Asperger que ce à quoi l'on s'attendrait chez une personne traditionnelle peuvent avoir hérité des caractéristiques bénéfiques qui ont contribué à leur succès dans des domaines tels que les sciences de l'ingénieur, la comptabilité et les arts. Nous savons qu'il y a plus d'ingénieurs que la moyenne parmi les parents et les grands-parents des enfants Asperger (Baron-Cohen *et al.* 2001b). Les enfants de ces personnes peuvent avoir une plus grande probabilité d'avoir encore plus de traits liés au Syndrome d'Asperger, de telle sorte qu'ils soient suffisants pour un diagnostic. Les frères et sœurs de ces enfants voudront probablement savoir la prévalence prévisible du Syndrome d'Asperger lorsqu'ils auront eux-mêmes des enfants. À l'heure actuelle, ni les modalités précises de transmission ni les gènes prédisposant l'Asperger n'ont été identifiés, mais dans un futur proche nous pourrions être en mesure de décrire la transmission génétique au sein d'une famille donnée.

Une question souvent posée par la mère de l'enfant Asperger est de savoir si une grossesse ou un accouchement difficiles peuvent être la cause des caractéristiques du Syndrome d'Asperger, ou au moins des facteurs contributifs à son niveau de manifestation. À l'origine, Lorna Wing avait remarqué dans son article où était utilisé pour la première fois le terme de Syndrome d'Asperger (1981), que certains de ses patients avaient eu des problèmes pré-, péri- et post-natals qui pourraient avoir été la cause de dysfonctionnements cérébraux (c'est-à-dire du cerveau). Ses premières observations ont été confirmées par des recherches ultérieures. Des complications de la grossesse ont été observées chez 31 % des enfants Asperger, et des complications périnatales ou pendant la naissance chez environ 60 % (Cederlund et Gillberg 2004). Ceci étant, aucune complication pendant la grossesse ou à la naissance n'a pu être associée de manière immuable au développement ultérieur des symptômes du Syndrome d'Asperger. Nous ne savons pas non plus si c'est une déficience existante du développement fœtal qui affecte par la suite les événements obstétriques, une naissance difficile ne faisant qu'amplifier le niveau de manifestation du Syndrome.

Il semble y avoir un plus fort taux d'enfants petits eu égard à la durée de gestation, et des mères un peu plus âgées à la naissance de leur enfant (Cederlund et Gillberg 2004 ; Ghaziuddin, Shakal et Tsai 1995). Il semble y avoir plus d'enfants Asperger que la moyenne chez les prématurés (36 semaines ou moins) ou les post-matures (42 semaines ou plus) (Cederlund et Gillberg 2004). Il est possible que les facteurs qui affectent le développement du cerveau pendant la grossesse et à la naissance aient un impact sur le « cerveau social » et contribuent au développement du Syndrome d'Asperger.

Des recherches récentes ont montré que chez au moins un enfant Asperger sur quatre, le cerveau et le périmètre crânien ont grandi dans les premiers mois après la naissance à un rythme plus rapide qu'attendu. Ces enfants sont devenus macrocéphales, avec une tête et un cerveau inhabituellement grands (Cederlund et Gillberg 2004 ; Gillber et de Souza 2002 ; Palmen *et al.* 2005). On pourrait distinguer deux sous-groupes d'enfants macrocéphales avec le Syndrome d'Asperger : l'un avec les enfants ayant eu une grande tête à la naissance, et l'autre avec les enfants dont le volume cérébral s'est accru rapidement au début de l'enfance. L'accélération initiale finit par ralentir, de telle sorte que dans la suite de l'enfance les autres enfants « comblent leur retard », faisant que la différence des périmètres crâniens puisse ne pas être si apparente à l'âge d'environ cinq ans. À ce jour, nous n'en avons pas d'explication satisfaisante et prouvée. Nous savons que l'augmentation du volume du cerveau peut se produire chez les jeunes enfants Asperger et l'Autisme. Nous disposons aussi d'informations préliminaires suggérant que les aires frontale, temporale et pariétale, mais non l'occipitale sont plus grandes (Casper *et al.* 2002), et qu'il y a une augmentation de la matière grise, mais pas de la matière blanche (Palmen *et al.* 2005). Parfois le fait d'avoir un cerveau relativement volumineux et en croissance rapide, ou au moins certaines de ses parties, n'est pas nécessairement un avantage.

Nous savons que le Syndrome d'Asperger fait partie du spectre autistique, et les recherches sur l'étiologie (ou les causes) de l'Autisme peuvent fournir des renseignements sur les causes du Syndrome d'Asperger. Ainsi, des recherches futures pourront indiquer si le Syndrome d'Asperger est dû à des infections pendant la grossesse et le début de l'enfance, des erreurs innées de métabolisme faisant que la digestion de certains aliments produise des toxines affectant le développement du cerveau, ou d'autres facteurs biologiques pouvant avoir un impact sur le développement du cerveau.

À l'heure actuelle nous ne pouvons pas nous prononcer avec certitude sur une cause donnée du Syndrome d'Asperger chez un enfant ou un adulte, mais nous avons au moins quelques idées des causes possibles, et nous savons que les parents peuvent être certains que le Syndrome n'est pas dû à une mauvaise éducation.

2 Doit-on expliquer le diagnostic à l'enfant ?

La réponse immédiate est oui. L'expérience clinique montre qu'il est extrêmement important que le diagnostic soit expliqué aussi tôt que possible, de préférence avant que des réactions compensatoires inappropriées ne soient mises en place. L'enfant est ensuite plus enclin à s'accepter lui-même, sans comparaisons inéquitables avec d'autres enfants, et d'être

moins susceptible de développer les symptômes d'un trouble anxieux, de la dépression ou d'un trouble du comportement. À la suite de quoi l'enfant peut devenir un acteur bien informé du déroulement des programmes, connaissant ses forces et ses faiblesses, et sachant pourquoi il ou elle doit régulièrement consulter un certain spécialiste contrairement à ses frères, sœurs et camarades. L'enfant peut ressentir un énorme sentiment de soulagement de savoir qu'il ou elle n'est pas bizarre, mais juste « connecté » différemment.

3 Quand et comment expliquer le diagnostic ?

À quel âge expliquer le diagnostic ? Les enfants de moins de huit ans, peuvent ne pas se considérer comme particulièrement différents de leurs camarades, et avoir des difficultés à comprendre le concept d'un trouble du développement aussi compliqué que le Syndrome d'Asperger. Pour les jeunes enfants, l'explication devra être adaptée à leur âge et fournir des informations importantes susceptibles de les interpeller. Les principaux sujets abordés durant cette explication mettront en lumière l'importance des programmes que l'enfant pourra suivre et qui l'aideront dans son apprentissage à se faire des amis, à prendre plaisir à jouer avec d'autres enfants et réussir ses devoirs à l'école. On peut discuter et avoir des activités visant à expliquer le concept des différences entre les personnes, par exemple entre les enfants qui apprennent facilement à lire en classe et d'autres pour qui cela est plus difficile. Le clinicien ou les parents peuvent ensuite expliquer qu'il y a une autre forme de lecture, à savoir la « lecture » des gens et des situations sociales, et qu'on dispose de programmes pour aider les enfants qui ont cette difficulté de lecture. À ce moment, les parents sont plus en mesure qu'un spécialiste du Syndrome d'Asperger d'expliquer le diagnostic et ses implications chez un enfant. Il y a beaucoup de livres qui peuvent aider à expliquer le diagnostic. Les parents peuvent compléter les explications du Syndrome d'Asperger en incitant l'enfant à lire des récits dont la personne Asperger est le héros. Kathy Hoopmann a, entre autres, écrit plusieurs excellents récits d'aventures que les enfants et adolescents Asperger trouvent fascinants et où ils s'identifient aux expériences vécues et aux aptitudes du héros de l'histoire.

a. Le Jeu des attributs

Pour les enfants âgés d'environ huit ans, j'ai conçu le Jeu des attributs afin d'expliquer le diagnostic à l'enfant et à la famille, y compris aux frères et sœurs et aux grands-parents. J'organise une réunion des membres

de la famille, y compris l'enfant ou l'adolescent qui a récemment été diagnostiqué avec le Syndrome d'Asperger. La première activité consiste à accrocher provisoirement sur le mur de la pièce de grandes feuilles de papier, ou à utiliser un grand tableau blanc avec des feutres de couleur. Chaque feuille est divisée en deux colonnes, l'une des colonnes portant le titre « Qualités », et l'autre « Difficultés ». Je suggère que la mère ou le père de l'enfant soit la première personne à faire cette activité, qui exige d'identifier et de lister à la fois les qualités personnelles et les difficultés (pouvant inclure des aptitudes pratiques, des connaissances, la personnalité et des passions). Après que la première personne a émis ses suggestions, que le clinicien écrit sur le papier/tableau, la famille ajoute ses propres remarques. Je veille à ce que cela soit une activité positive, en faisant des commentaires sur les différents attributs et en m'assurant qu'il y ait plus de qualités que de difficultés. Un autre membre de la famille est alors désigné ou se porte volontaire pour suggérer ses propres qualités et difficultés. L'enfant ou l'adolescent avec le Syndrome d'Asperger peut observer et participer, et comprend ce qu'on attend de lui lorsque ce sera son tour.

Parfois la personne Asperger est réticente à avancer beaucoup de qualités ou d'attributs, ou peut croire qu'elle n'en a pas. On incite la famille à faire des suggestions et le clinicien peut énoncer quelques suggestions à partir de la connaissance qu'il a de la personne. On doit faire quelque peu attention lorsqu'on énonce des difficultés, afin que la personne ne se sente pas persécutée. Le tableau 15.1 illustre le Jeu des attributs chez un enfant Asperger.

Le clinicien commente chaque qualité et difficulté mentionnée par l'enfant Asperger, et explique ensuite que les scientifiques sont souvent en quête de modèles ; lorsqu'ils trouvent un modèle cohérent, ils aiment lui donner un nom. On fait ensuite référence au Dr Hans Asperger qui, il y a plus de 60 ans dans sa clinique de Vienne, a remarqué que beaucoup d'enfants avaient des caractéristiques similaires. Il a publié la première description clinique de ce qui est devenu connu, sous le nom de Syndrome d'Asperger.

Je dis généralement à l'enfant : « Félicitations, tu as le Syndrome d'Asperger », et lui explique que cela signifie qu'il n'est pas fou, mauvais ou déficient, mais qu'il a une manière différente de penser. La discussion se poursuit par une explication en quoi certains talents ou qualités de l'enfant sont dus au Syndrome d'Asperger, par exemple ses connaissances approfondies sur les bougies d'allumage, son aptitude à dessiner avec un réalisme photographique, son attention aux détails et ses talents naturels en mathématiques. Cela afin d'aborder les caractéristiques du Syndrome d'Asperger et ses bénéfices. Dans le cas de jeunes enfants, le Jeu des attributs peut être organisé par les parents sans la présence d'un spécialiste du Syndrome d'Asperger, mais j'ai remarqué que les

Tableau 15.1 Illustration du Jeu des attributs chez un enfant Asperger

Qualités	*Difficultés*
Honnête Déterminé Expert des insectes et du Titanic Perçoit des sons que les autres ne peuvent entendre Gentil Droit Solitaire (et content de l'être) Perfectionniste Un ami fiable Dessine bien Remarque des détails que les autres ne voient pas Possède une mémoire exceptionnelle pour les choses que les autres gens ont oubliées Possède un humour unique Possède des connaissances approfondies en mathématiques Apprécié des adultes	Accepter les erreurs Se faire des amis Demander son avis à quelqu'un Gérer ma colère L'écriture manuscrite Savoir ce que l'autre pense Échapper au harcèlement Faire preuve d'autant d'affection que n'en attendent les autres membres de la famille Faire face aux bruits soudains Expliquer ses pensées par des mots

adolescents acceptaient plus facilement les explications de leurs qualités et difficultés de la part d'un clinicien plutôt que de leurs parents.

L'étape suivante consiste à discuter des difficultés et des stratégies requises pour améliorer certaines aptitudes à la maison et à l'école. Parmi elles peuvent figurer les avantages des programmes pour améliorer la compréhension sociale, les Thérapies Cognitives et Comportementales et/ou des médicaments pouvant aider à gérer les émotions, ainsi que des idées et des incitations pour améliorer les liens amicaux. Le clinicien fait un résumé des qualités et des difficultés de la personne liées à son Syndrome d'Asperger, et mentionne des gens ayant réussi dans le domaine de la science, des technologies de l'information, de la politique et des arts, et qui ont bénéficié de la présence de traits du Syndrome d'Asperger au sein de leur gamme d'aptitudes (Fitzgerald 2005 ; James 2006 ; Ledgin 2002 ; Paradiz 2002).

Hans Asperger écrit que :

> *Il semble que, pour réussir dans les sciences ou les arts, il faille une pincée d'Autisme. L'ingrédient nécessaire pour réussir peut être la capacité à se détourner du monde du quotidien, de ce qui est simplement pratique, une capacité à re-penser un sujet avec originalité de sorte à*

> *ouvrir des voies nouvelles encore inexplorées, concentrant toutes ses aptitudes dans une seule spécialité. (Asperger 1979, p. 49).*

Comme le dit Temple Grandin, une femme Asperger, ingénieur, auteur et universitaire à succès : « Si le monde avait été laissé à vous les sociables, nous serions encore dans des cavernes en train de nous parler » (Document personnel).

Le Jeu des attributs peut également être utilisé avec des adultes, des membres de la famille ou un conjoint. Lorsqu'on se livre à cette activité avec un couple dont l'un des partenaires Asperger, je demande au partenaire traditionnel d'expliquer les raisons de son amour pour son conjoint Asperger, et qu'est ce qui l'a attiré(e) lors de la première rencontre. J'ai remarqué que parmi les attributs du partenaire avec le Syndrome d'Asperger peuvent figurer la beauté physique (l'étranger silencieux et séduisant), la loyauté, une intelligence remarquable et des idées originales, le fait d'être un homme avec un côté féminin, qu'apprendre à le connaître ait été un défi, et qu'il ait été très attentif pendant la phase de séduction. Comme dans toutes les relations, d'autres attributs deviennent plus visibles alors que certains régressent, mais quelques-unes des particularités de la relation sont explicables parce qu'elles sont en lien avec les caractéristiques du Syndrome d'Asperger chez les adultes.

Lorsque j'explique le développement de la gamme d'aptitudes associée au Syndrome d'Asperger chez un adolescent ou un adulte, j'utilise parfois la métaphore de la clairière dans une forêt. La « clairière » représente le développement du cerveau ; le surgissement des plantes et des jeunes arbres dans la clairière représente le développement de différentes fonctions du cerveau. Dans la clairière, l'un des jeunes arbres pousse très vite, créant une canopée au-dessus des autres plantes et un réseau de racines qui restreignent l'accès à la lumière du soleil et aux nutriments, inhibant de la sorte la croissance des autres plantes. Le jeune arbre dominant, bientôt un arbre tout court, représente les parties du cerveau dédiées au raisonnement social. Si ce jeune arbre « raisonnement social » ne se développe pas rapidement et ne devient pas dominant, alors d'autres arbres (ou aptitudes) peuvent se renforcer. Ces plantes représentent les aptitudes de raisonnement mécanique, la musique, l'art, les mathématiques, les sciences, et la perception sensorielle. Ainsi, la personne peut voir le Syndrome d'Asperger comme une explication tant de ses talents que de ses difficultés.

Le Jeu des attributs se termine par un exposé de quelques réflexions du clinicien sur le Syndrome d'Asperger. Les personnes concernées ont des priorités, une perception du monde et un mode de penser différents. Le cerveau est connecté différemment, non pas de manière défectueuse. La personne donne la priorité à la connaissance, à la perfection, la vérité, et à la compréhension du monde physique, plutôt qu'aux sentiments et

aux expériences interpersonnelles. Cela peut déboucher sur des talents appréciés, mais aussi sur des fragilités dans le monde social, et cela aura un impact sur l'estime de soi. La perception du diagnostic qu'aura la personne dépend de la manière dont le clinicien l'explique.

Généralement, j'enregistre les descriptions de la personne Asperger ainsi que l'explication du Syndrome sur une cassette audio, pour que la famille l'écoute et puisse se rafraîchir la mémoire sur les points principaux. Je joins un compte rendu pour la famille sur les qualités et les difficultés de la personne, ou sous forme de Social Story™ pour l'enfant. Une autre possibilité, pour le spécialiste ou pour les parents, consiste à écrire une lettre à l'enfant soulignant la nature du Syndrome d'Asperger, les avantages et inconvénients d'avoir le Syndrome d'Asperger, et des informations choisies spécialement pour l'enfant (Yoshida *et al.* 2005).

Je préfère utiliser le terme de Syndrome d'Asperger plutôt que trouble d'Asperger lorsque j'explique le diagnostic, l'enfant pouvant être perturbé par le concept de trouble. Ce point est illustré par Thomas dans sa biographie écrite par sa mère :

> *Une fois que j'étais en voiture sur la banquette arrière, mon fils Thomas âgé de 11 ans assis à côté lisait un livre sur le Syndrome d'Asperger et m'a demandé : « Maman, on parle dans ce livre du trouble d'Asperger. Pourquoi est-ce qu'ils font référence à Asperger comme à un trouble ? »*
>
> *« Je ne sais pas. Mais c'est une bonne question », lui dis-je.*
>
> *Il continue : « Je vais écrire à l'auteur du livre et lui dire qu'elle a utilisé un terme incorrect. Le fait est que je ne suis pas du tout troublé, je suis fondamentalement ordonné. »*
>
> *« Bonne idée », ai-je répondu. (Barber 2006 p. 3)*

Après avoir expliqué le diagnostic à l'enfant ou à l'adulte, il est important d'aborder la question : qui d'autre a besoin de savoir. Les enfants peuvent s'inquiéter de la réaction de leurs camarades à la nouvelle et de toute réaction négative potentielle. Les adultes voudront savoir s'il est sage de le dire aux amis, aux futurs employeurs pressentis et aux collègues. Le clinicien examine et discute les enjeux liés au fait que le patient révèle son Syndrome d'Asperger et qui dépendent de son environnement, les avantages et les inconvénients du fait que certaines personnes soient au courant, et la quantité d'informations à révéler.

Il faut respecter l'avis de l'enfant sur la question de savoir si ses camarades doivent être mis au courant ou non. Si l'enfant veut que les autres enfants sachent, on doit trouver un accord sur l'ampleur de la diffusion de l'information, qui la fournira, de quelle manière, et si l'enfant Asperger devrait être présent. Carol Gray a conçu un programme, *Le Sixième Sens*

(*The Sixth Sense*), pour expliquer le Syndrome d'Asperger à une classe d'enfants à l'école élémentaire ou primaire (Gray 2002b). Elle a conçu une gamme d'activités à faire en classe, qui étendent les connaissances apprises sur les cinq sens à un sixième sens, la perception des indices sociaux. Les enfants découvrent ensuite ce que signifie avoir des difficultés à percevoir les indices sociaux, les pensées et les sentiments des autres, et ce qu'ils peuvent faire pour aider quelqu'un à acquérir le sixième sens. Nous disposons actuellement d'autres publications pour aider à expliquer le Syndrome d'Asperger aux camarades et aux frères et sœurs.

Un adulte récemment diagnostiqué aura lui aussi besoin d'aborder la question à qui dire et comment expliquer le Syndrome d'Asperger, que ce soit à la famille, à son réseau social ou aux collègues au travail. Certains adultes ont une personnalité plus réservée et sont très prudents pour révéler le diagnostic, décidant de réserver la nouvelle à des personnes soigneusement sélectionnées. D'autres adultes sont plus ouverts et mettent l'accent sur leur révélation. Liane Holliday Willey a choisi de faire une « soirée coming-out », d'autres ayant un T-shirt spécial avec un message tel que « Les Aspergers sont fiers » ou « Asperger – une manière différente de penser ». Le diagnostic est alors très manifeste.

4 Est-ce-que les personnes Asperger sont plus susceptibles d'être impliquées dans des infractions ?

Des études de cas ont été publiées d'adultes avec le Syndrome d'Asperger ayant commis des actes criminels graves (Baron-Cohen 1988 ; Barry Walsh et Mullen 2004 ; Cooper, Mohamed et Collacott 1993 ; Everall et Le Couteur 1990 ; Howlin 2004 ; Mawson, Grounds et Tantam 1985 ; Murrie *et al.* 2002). En rapportant des crimes notoires, la presse populaire fait parfois référence au diagnostic de Syndrome d'Asperger du malfaiteur condamné. Cela peut mener à la croyance que les Asperger sont plus susceptibles de commettre des actes criminels graves. Ceci étant, les recherches ont clairement montré que le taux de condamnation des adultes Asperger était de fait égal à celui de la population générale, et que la fréquence des infractions violentes était remarquablement bas (Ghaziuddin, Tsai et Ghaziuddin 1991 ; Isager *et al.* 2005). Qu'une personne ait le Syndrome d'Asperger ne signifie pas qu'elle soit plus susceptible d'être impliquée dans des activités criminelles ou de commettre une infraction grave.

La majorité écrasante des Asperger sont des citoyens obéissant à la loi, souvent avec une opinion très claire et conventionnelle de ce qui est moralement et légalement bon ou mauvais. Mais chez les adultes Asperger

qui commettent une infraction, certains types de délits sont relativement plus fréquents en raison de la nature du Syndrome d'Asperger.

Bien que les enfants et les adolescents ne soient généralement pas condamnés pour des délits, certains enfants et adolescents Asperger peuvent avoir un comportement pouvant entraîner leur exclusion de l'école ou faire l'objet d'un rappel à la loi de la part de la police.

Le chapitre 4 sur le harcèlement et les brutalités décrit comment un enfant Asperger peut répliquer violemment par des actes allant à l'encontre du règlement scolaire et de la loi pénale. L'enfant, et parfois l'adulte Asperger peuvent ruminer pendant bien des années des offenses et des injustices passées, et chercher à les résoudre et à se venger par des moyens illégaux (Tantam 2000a). La naïveté et l'immaturité sociales des adolescents Asperger peuvent également les rendre vulnérables aux « manipulations » de leurs camarades, qui les incitent à commettre des infractions. À la suite de quoi les adultes peuvent mal interpréter les intentions et les propos tenus « dans le feu de l'action », pouvant déboucher sur une éventuelle mise en examen. L'enfant ou l'adolescent Asperger peut acquérir une mauvaise réputation injustifiée.

a. Un sous-groupe malicieux

Certains enfants diagnostiqués par Hans Asperger comme ayant une personnalité autistique avaient été initialement envoyés auprès de lui pour des comportements qui de nos jours indiqueraient la présence de troubles du comportement (Hippler et Klicpera 2004). Au sein de ce groupe, il a identifié une infime minorité d'enfants agissant avec de mauvaises intentions et parfois de la jubilation. Il a utilisé le terme de « malice autistique » (Asperger [1944] 1991, p. 77).

Mon expérience clinique des enfants et adolescents Asperger qui commettent des actes malveillants montre que plusieurs facteurs concourent à ce comportement. Lorsque l'enfant Asperger se sent aliéné de ses pairs, en raison d'un manque de compétences et d'acceptation sociales, et peut-être aliéné encore davantage à cause de difficultés à apprendre ou d'aptitudes intellectuelles supérieures, il ou elle peut réussir à s'imposer dans les situations sociales grâce à l'intimidation. L'enfant devient un « petit dictateur », faisant usage de menaces de violence (plus fréquent chez les garçons Asperger) et de chantage affectif (plus fréquent chez les filles Asperger) pour avoir du pouvoir et contrôler les camarades et la famille. L'expérience montre qu'un tel comportement n'est pas calqué sur celui d'un parent. De fait, les parents sont souvent très doux et facilement intimidés. En cédant aux demandes autoritaires et égocentriques de l'enfant, ils ont sans s'en douter renforcé ce type de comportement. J'ai connu quelques rares cas d'adolescents ayant les caractéristiques

d'un « petit dictateur », qui agressaient physiquement, de manière régulière et malveillante un parent, au point qu'on ait fini par appeler la police et que l'adolescent soit mis en examen pour un délit sérieux.

Certains adolescents Asperger se rendent compte qu'ils ont des difficultés avec l'empathie et la compréhension des émotions des autres personnes, et développent un intérêt spécial consistant à créer des situations et à dire des choses en guise d'« expériences psychologiques », afin d'être en mesure de prévoir la réaction émotionnelle de quelqu'un. Les propos peuvent être extrêmement pénibles pour celui qui fait l'objet de l'expérience : par exemple, un adolescent peut dire à sa tante, de manière crédible, que son animal domestique préféré vient d'être tué en tentant d'échapper à une voiture. L'acte ou « l'expérience » peuvent être considérés comme malveillants, étant destinés à étudier ou à faire des expériences liées à une réaction émotionnelle de détresse ou de peur chez quelqu'un malgré le fait que celui qui fait l'objet de l'expérience n'a généralement rien fait qui justifie une vengeance. La seule explication peut être qu'il soit une personne heureuse, réussissant dans des domaines qui exigent des aptitudes que la personne Asperger ne parvient pas à cerner. La curiosité intellectuelle morbide ou le désir de faire souffrir quelqu'un comme il ou elle a souffert, peuvent être une grande préoccupation pour la famille de la personne, et attirer l'attention de la police lorsque certaines personnes sont choisies comme objet de l'expérimentation. Nous n'avons à ce jour qu'une connaissance limitée de ce qu'il convient de faire pour changer le comportement et le mode de penser des adolescents et adultes du sous-groupe malicieux. Il n'est pas probable que la prison soit dissuasive. Nous espérons qu'une psychothérapie de long terme comprenne le mode de penser de la personne et son image de soi, et permette de réajuster son comportement et ses aptitudes interpersonnelles.

b. Types d'infractions

J'ai connu des Asperger ayant commis des infractions allant du fait d'être une nuisance publique à l'homicide. L'accusation de nuisance publique tend à être portée lorsque la personne Asperger s'est élevée par principe contre une injustice ressentie dans une dispute avec quelqu'un, au point que le désaccord en devienne absurde ou que l'on en arrive à la confrontation et à un comportement blessant. Le code moral strict de la personne peut aboutir à une confrontation et à une dispute avec les gens qu'elle perçoit comme « immoraux », parce qu'ils portent des vêtements provocateurs, par exemple la tenue d'une subculture donnée. Quelqu'un porte plainte à la police contre la personne Asperger, et la police décide du chef d'inculpation approprié.

Des difficultés à avoir accès à l'intérêt spécial peuvent mener à des inculpations pour des vols visant à obtenir de l'argent pour acheter des objets à ajouter à la collection, ou consistant à voler l'objet de l'intérêt en tant que tel. L'objet volé peut être inhabituel, tel qu'un lampadaire rare ou un tracteur, et ne peut pas avoir d'usage pratique pour la personne, ni être vendu pour de l'argent. Le coupable présumé est souvent vite identifié, et des preuves accablantes facilement trouvées par la police. La nature compulsive de l'intérêt spécial peut faire que certains adultes Asperger, habituellement très honnêtes, soient tentés de commettre une infraction.

Nous savons que les problèmes liés à l'expression de la sexualité et aux expériences sexuelles peuvent aboutir à ce que la personne Asperger soit mise en examen pour une infraction sexuelle. L'accusation tend évoquer un comportement sexuel inapproprié plutôt que des abus sexuels ou un comportement sexuel violent (Ray, Marks et Bray-Garretson 2004). La personne peut avoir des difficultés à faire la distinction entre la gentillesse et l'attirance sexuelle, et croire qu'un geste amical était un signe d'attirance amoureuse ou sexuelle. Cela peut mener à un béguin ou à une toquade pour quelqu'un. En raison de problèmes avec les aptitudes de Théorie de l'Esprit et d'interprétation des indices sociaux, la personne Asperger suppose que le niveau d'adulation est réciproque, et ne reconnaît pas les signes de rejet ou d'agacement. La personne peut être inculpée pour des chefs liés au harcèlement.

L'objet ou la manifestation du plaisir sexuel peuvent également éveiller des soucis. Par exemple, la personne Asperger peut ne pas avoir eu les expériences sociales, sensuelles et sexuelles habituelles chez les autres adolescents, et peut développer des fantasmes sexuels impliquant des objets, des vêtements, des enfants ou des animaux. Le terme technique est paraphilie. Mettre en œuvre certaines paraphilies est illégal. La personne Asperger peut avoir été victime d'abus sexuels et donc répéter cette agression sur autrui, pensant qu'un tel comportement sexuel soit acceptable, ou pour tenter de comprendre pourquoi quelqu'un peut se livrer à un tel comportement et sembler l'apprécier.

La curiosité et la perplexité à propos de la sexualité peuvent déboucher sur l'envie d'en savoir plus et sur le développement d'un intérêt spécial solitaire et clandestin pour la pornographie. La personne peut aussi croire que le comportement sexuel vu dans les films et décrit dans les magazines soit un modèle pour un premier rendez-vous. Lorsque la personne fait certaines avances, elle peut être considérée comme perverse ou sexuellement déviante, et être confrontée à l'éventualité d'une plainte pour agression sexuelle. On a émis l'hypothèse que le Syndrome d'Asperger puisse avoir été un facteur dans au moins une série d'homicides sexuels (Silva, Ferrari et Leong 2002). Ainsi, je recommande fortement un accompagnement en matière de sexualité pour les adolescents et

adultes Asperger, à l'aide des programmes conçus par des spécialistes du Syndrome d'Asperger (Hénault 2005), et des programmes de traitement pour délinquants sexuels adaptés de manière adéquate (Ray *et al.* 2004).

Je me souviens que quelqu'un avait mentionné, il y a bien des années, que Hans Asperger avait dit que les adultes avec un trouble autistique de la personnalité pouvaient devenir des décrypteurs talentueux de codes, leurs aptitudes en mathématiques et cryptographie pouvant être appréciées par les agences de renseignement militaire. Dans son article publié en 1938, Hans Asperger s'élevait contre la loi nazie pour la « prévention des maladies héréditaires chez notre descendance ». Il semble que son idée était d'éviter que les enfants avec un trouble autistique de la personnalité ne soient arrachés à leurs parents et tués, cela en soulignant leurs compétences et donc en mettant en avant l'atout qu'ils pouvaient représenter pour l'armée. Il était certainement un homme courageux pour défier la doctrine nazie.

Il y a quelques années, lorsque j'ai rencontré à Zurich sa fille, Maria, je lui ai demandé s'il était vrai qu'il avait fait ces remarques sur la cryptographie, et elle m'a répondu d'un oui emphatique. Elle a aussi expliqué qu'il était considéré comme suspect par les autorités nazies. J'ai expliqué à Maria que ses commentaires étaient remarquablement astucieux et que pendant la Seconde Guerre mondiale, les services de renseignement britanniques avaient tiré bénéfice des particularités du Syndrome d'Asperger que présentaient les mathématiciens ayant contribué à décrypter le code allemand Enigma. Leur contribution à l'achèvement du conflit était inestimable.

De nos jours, la cryptographie et l'électronique peuvent devenir un intérêt spécial des jeunes adultes Asperger pouvant aboutir à une inculpation pour piratage. La personne Asperger peut s'introduire dans un système de données informatisées à titre d'exercice intellectuel, sans nécessairement voler de l'argent ou des informations à titre d'espionnage industriel. Il peut ne pas y avoir de bénéfice personnel autre que le prestige d'être plus rusé que les concepteurs du programme informatique. Parfois le motif est de se faire justice pour un programme défectueux ou qui devient un monopole virtuel qui va à l'encontre du sens de la justice sociale de la personne Asperger. Néanmoins, ces facteurs ne seront sans doute pas perçus comme des circonstances atténuantes par un tribunal. Si ces aptitudes étaient utilisées de manière constructive, par exemple en travaillant pour une entreprise de sécurité sur Internet ou pour les services militaires de renseignement, alors la personne pourrait se consacrer à son intérêt sous la forme d'une carrière valorisée et lucrative.

Un enfant ou adolescent Asperger peut devenir fasciné par la lumière vacillante et la couleur des flammes, et le fait qu'il allume des incendies peut aboutir à une inculpation pour pyromanie (Everall et Le Couteur

1990 ; Isager *et al.* 2005). Cela est considéré comme une infraction pénale très grave. J'ai aussi connu des adultes Asperger qui avaient été inculpés d'homicide ou de tentative d'homicide. Le crime peut être la conséquence d'une dispute devenue soudain violente, où l'état mental et le sens des réalités de la personne Asperger se détériore en une « rage aveugle » avec des conséquences fatales. L'homicide peut être prémédité comme un type d'autodéfense, ou peut viser un gain personnel, par exemple le fait de prendre une arme à l'école pour empêcher la poursuite du harcèlement et de commencer l'attaque prévue pour être fatale. Il y a aussi des études de cas où des meurtres ont été commis pour un avantage personnel clair et simple (Murrie *et al.* 2002). Néanmoins, le lecteur doit garder présent à l'esprit que l'homicide par une personne Asperger est extrêmement rare, et que nous ne disposons d'aucune recherche suggérant que le taux d'homicides soit de quelque manière que ce soit supérieur à celui de la population dans son ensemble, ou que le Syndrome d'Asperger soit un facteur majeur d'homicide.

c. Le système judiciaire pénal

Un interrogatoire de police de quelqu'un d'Asperger sera inévitablement différent de celui d'une personne traditionnelle ou de quelqu'un qui a un passé judiciaire. Pendant un interrogatoire de police, les personnes Asperger ne sont pas davantage susceptibles d'être influencées, mais peuvent être remarquablement obéissantes et courtoises face aux demandes de la police (North, Russell et Gudjonsson 2005). La personne peut ne pas avoir un trouble psychiatrique évident, ni de handicap d'apprentissage exigeant une considération particulière pendant l'interrogatoire. Les policiers ne sauront probablement pas identifier les signes du Syndrome d'Asperger chez un suspect ou un témoin, ou les particularités pouvant avoir un impact sur l'aptitude à donner des informations importantes en ce qui concerne l'infraction. L'expérience montre que les Asperger qui ont commis une infraction ne tardaient généralement pas à avouer et à justifier leurs actes. Ils ne peuvent pas comprendre la raison de toutes ces histoires ; leurs actes étaient logiques, justifiés et appropriés, et sont décrits sans émotions ni remords associés.

Lorsque le diagnostic du Syndrome d'Asperger est reconnu par le système judiciaire pénal, il est sage de référer la personne à un médecin légiste ayant l'expertise des personnes Asperger afin de déterminer jusqu'à quel point le diagnostic est à prendre en compte dans les faits reprochés et dans la peine prévue en cas de condamnation. Tous les échelons du système judiciaire peuvent tirer profit de l'implication de médecins légistes spécialistes du diagnostic psychologique et psychiatrique des personnes avec le système d'Asperger. Nous savons désormais qu'entre 3 et 11 %

des consultations dans les cliniques psychiatriques légales concernent de jeunes délinquants avec le Syndrome d'Asperger (Person et Branden 2005 ; Siponmaa *et al.* 2001). Il est également avantageux d'avoir une unité légale au niveau national spécialement destinée aux personnes Asperger (Ekkehart, Staufenberg et Kells 2005).

L'examen comprendra un avis d'expert sur l'aptitude à plaider en justice, en particulier l'aptitude à comprendre les concepts législatifs spécifiques et les procédures judiciaires. Le tribunal devrait admettre que le Syndrome d'Asperger est un trouble neurologique, mais il y aura probablement des dissensions quant au fait de savoir si l'irresponsabilité pénale peut être utilisée comme moyen de défense. Les déficiences d'empathie, une réalité subjective différente et la nature du crime devraient plaider pour une altération du jugement (Barry Walsh et Mullen 2004). Néanmoins, les conséquences du fait d'être tenu pour déséquilibré auront des ramifications pénales qui doivent être prises en compte. Nous savons qu'il y a dans les unités sécurisées de santé, plus de patients avec le Syndrome d'Asperger que ce à quoi on pourrait s'attendre (Scragg et Shah 1994). Une peine de prison peut être évitée, mais on peut émettre des doutes sur le fait qu'un enfermement dans une unité psychiatrique sécurisée pour des délinquants et pour un temps indéterminé soit une alternative appropriée à la prison.

Que la personne manifeste moins d'empathie et de remords qu'attendu, peut faire croire qu'elle est un psychopathe. Un psychopathe a généralement un charme superficiel, et un long passé d'astuces ingénieuses et intuitives pour exploiter et manipuler les autres. Ce sont les prédateurs humains par excellence. La personne Asperger est socialement naïve et immature, et se situe généralement à l'autre extrémité du spectre prédateur victime (Murrie *et al.* 2002). Les deux ont des problèmes d'empathie, mais pour des raisons différentes.

Lorsque le tribunal, et en particulier le jury, apprend les caractéristiques de l'accusé avec le Syndrome d'Asperger, il est possible qu'il ressente de la sympathie, de la compassion, et soit indulgent, mais un défaut avéré de remords chez l'accusé ou de compréhension des effets de ses actes sur les autres personnes peut aboutir à une antipathie qui aura un impact sur le verdict et la sentence. Le juge peut aussi se faire du souci pour les risques de récidive, et se sentira obligé de protéger la société. À mon avis, il est généralement plus important pour le procès que l'accusé avec le Syndrome d'Asperger soit diagnostiqué plutôt que de faire l'objet d'évaluations de son aptitude à plaider en justice.

Chaque pays et région a une législation et un code pénal différents dans leurs dispositions importantes pour un accusé avec le Syndrome d'Asperger. À ce jour, il n'y a pas beaucoup de précédents pour guider le système judiciaire. Ma propre expérience des aspects légaux du Syndrome d'Asperger montre que les tribunaux sont souvent réticents à imposer

une peine de prison, en particulier pour les crimes relativement mineurs. C'est une sage décision. J'ai vu des prisonniers Asperger persécutés et gravement maltraités par d'autres codétenus. Pour donner un exemple récent : un jeune homme Asperger avait commis un vol afin d'avoir de l'argent pour acquérir de nouveaux objets dans le cadre de son intérêt spécial. Tandis qu'il était en prison, il était agressé sexuellement presque au quotidien. Il avait fait part des sévices aux autorités de la prison, mais les agressions continuaient. Désespérant d'éviter d'autres agressions, il s'est rendu compte qu'il n'avait pas le choix. Il s'est dit que l'une des possibilités était d'être incarcéré seul en quartier disciplinaire. Il a fait un petit feu dans l'atelier de travail, espérant être puni en étant seul en quartier disciplinaire pour un temps. Malheureusement, le feu s'est propagé trop rapidement, échappant à son contrôle, et l'atelier est parti en fumée. À la suite de quoi il a été inculpé pour un autre délit grave, la pyromanie, et risquait de passer encore plus d'années en prison. Néanmoins, cette affaire-ci a eu un dénouement heureux. Lorsque l'inculpation de pyromanie a été présentée au juge, et une fois que les particularités du détenu avec le Syndrome d'Asperger ont été expliquées par son avocat, les poursuites ont été abandonnées.

Lorsqu'on condamne une personne Asperger, il est important de tenir compte des motivations des infractions, et d'avoir des programmes appropriés pour réduire la probabilité de récidive. Ces programmes peuvent être composés de ceux destinés à améliorer les aptitudes sociales et à favoriser les amitiés avec des pairs qui ne se livrent pas, ni ne soutiennent des actes délictueux ; d'un entraînement à la gestion de la colère ; d'un traitement d'un trouble anxieux sous-jacent pour réduire la nature compulsive de l'intérêt spécial ; d'une résolution des injustices passées ; et d'un accompagnement en matière de relations sociales et de sexualité. L'obligation de suivre ces programmes peut faire partie des exigences de la peine. Néanmoins, cela suppose que ces services soient disponibles et soient dispensés par quelqu'un ayant des expériences dans le traitement ou le soutien aux personnes Asperger.

Lorsqu'une peine de prison est prononcée, les responsables de la prison et des régimes de semi-liberté doivent évaluer en quoi le diagnostic affectera la personne, et veiller à ce qu'il y ait des garde-fous et un soutien appropriés tant à la prison que pendant les périodes de semi-liberté. Pour ceux qui seraient détenus suite à une décision d'hospitalisation sous contrainte, il existe une alternative aux hôpitaux psychiatriques sécurisés. Au Royaume-Uni, la National Autistic Society gère une unité sécurisée pour 12 personnes autistes et Syndrome d'Asperger. The Hayes Unit, près de Bristol, comprend deux établissements avec une équipe formée à l'encadrement de gens Asperger. L'unité met en place des programmes d'apprentissage des aptitudes utiles dans la vie et de gestion des émotions, et dispose de l'expertise nécessaire. En vivant dans un

environnement « spécial Asperger », en ayant la possibilité d'améliorer des capacités données et de recevoir un soutien associé, la personne est moins susceptible de récidiver lorsqu'elle sera libérée du centre.

5 Est-ce que le Syndrome d'Asperger peut être confondu avec la schizophrénie ?

Hans Asperger veillait à distinguer le trouble autistique de la schizophrénie, et a noté que « le patient atteint de schizophrénie semble faire preuve d'une perte progressive de contact au monde, alors que les enfants atteints du Syndrome d'Asperger, n'ont pas de rapport au monde, depuis leur naissance » (Asperger [1944] 1991 p. 39). Néanmoins, par le passé et encore aujourd'hui, certains jeunes adultes Asperger font l'objet d'un diagnostic psychiatrique de schizophrénie.

Une personne Asperger peut développer ce qui semble être des symptômes de paranoïa, mais cela peut être une réaction compréhensible à des expériences sociales vécues, très réelles. Les enfants Asperger peuvent être confrontés à un harcèlement délibéré et provocateur prononcé de la part de leurs pairs. Une fois qu'un autre enfant a agressé délibérément l'enfant Asperger, toute interaction ultérieure perçue comme ambivalente avec cet enfant peut le mener à croire que l'interaction était délibérément hostile. Cela peut déboucher sur un sentiment durable de persécution et sur la croyance que les autres ont des intentions malveillantes.

L'une des préoccupations des cliniciens est de distinguer entre les conséquences prévisibles d'une Théorie de l'Esprit réduite ou retardée, et d'autre part les délires de paranoïa et de persécution, associés à la schizophrénie. Une étude récente a examiné le lien potentiel entre une Théorie de l'Esprit réduite ou retardée, et la paranoïa chez de jeunes adultes Asperger (Blackshaw *et al.* 2001). Un incident tel que le fait d'être ignoré par un ami, pourrait être conçu simplement, dans ce contexte comme (il ne t'a pas vu, ou il était pressé, etc.) ou bien, il peut être saisi comme une intention délibérée (il n'a pas voulu te parler, ou il voulait que tu te sentes gêné ou t'ignorer). L'étude a fait appel à une série de tests et de questionnaires pour mesurer le niveau de Théorie de l'Esprit et de paranoïa. Les personnes Asperger atteignaient des scores moindres sur les tests de Théorie de l'Esprit, et avaient des scores plus élevés sur les évaluations de paranoïa que l'échantillon témoin, mais une analyse des résultats de l'étude a montré que la paranoïa était due à des aptitudes restreintes de Théorie de l'Esprit, et était qualitativement différente des symptômes de la paranoïa observés chez des personnes diagnostiquées schizophrènes. La paranoïa n'était pas une stratégie de défense, comme c'est le cas pour la schizophrénie, mais était due aux confusions dans la compréhension des subtilités des interactions et des règles sociales.

Une étude ultérieure des croyances en la persécution et des aptitudes de Théorie de l'Esprit a comparé des Asperger à des patients avec des délires paranoïaques, et a trouvé que les faibles symptômes de paranoïa observés chez certaines personnes Asperger étaient dus à des mécanismes différents de ceux qui sont impliqués dans les délires psychotiques (Craig *et al.* 2004). Une personne Asperger peut développer des sentiments de persécution et de paranoïa, mais il y a une différence qualitative entre ces derniers et la paranoïa qui est un signe de schizophrénie.

L'un des mécanismes de compensation chez les personnes Asperger, qui peut permettre d'atteindre un certain succès social et une certaine compréhension de la société, consiste à se créer une vie inventée, pouvant comporter des amis et des mondes imaginaires, dans lesquels il ou elle peut être compris(e) et réussir socialement. Le contraste entre le monde réel et le monde imaginaire peut devenir assez aigu à l'adolescence, et en situation de stress extrême l'adolescent Asperger peut se créer un monde inventé qui devient non seulement un sanctuaire de l'âme et une source de plaisir, mais aussi un motif d'inquiétudes pour les autres, car la distinction entre le monde inventé et la réalité devient floue. Un mécanisme de compensation sous forme de tendance à s'échapper dans l'imagination peut être interprété comme un état d'esprit délirant (LaSalle 2003).

J'ai également remarqué que certains enfants et adultes Asperger avaient tendance à dire à voix haute leurs pensées, ne se rendant apparemment pas compte à quel point cela pouvait perturber et gêner les autres personnes. La vocalisation des pensées peut servir à résoudre les difficultés. Certains adolescents affirment améliorer leur réflexion en se parlant à eux-mêmes. D'autres personnes, quant à elles, ont des difficultés à « séparer l'esprit de la bouche ». Lorsqu'on écoute un tel monologue, son contenu est souvent une reconstitution des conversations du jour, dans un effort pour comprendre leurs différents degrés de signification, ou une répétition de ce qu'il faudra dire lors d'une situation à venir. Lorsqu'il est seul, l'adolescent peut parler à voix haute à une personne ou un ami imaginaire, sans pour autant se livrer nécessairement à un dialogue en réponse à des hallucinations auditives.

Les problèmes avec les aspects pragmatiques du langage peuvent aussi expliquer une tendance à changer de sujet de conversation, ce qui peut perturber l'autre personne et peut être interprété comme une preuve du trouble de la pensée associé à la schizophrénie. Lorsque la personne Asperger doute de ce qu'il convient de dire, elle peut changer de sujet pour quelque chose qu'elle connaît bien et dont elle aimerait parler. Un autre problème avec les aspects pragmatique et sémantique du langage se produisant chez les personnes Asperger est de faire une interprétation littérale des questions. Un psychiatre peut poser une question telle que « Est-ce que vous entendez des voix ? », à laquelle Wendy Lawson, qui a

le Syndrome d'Asperger, a répondu « Oui » – la réponse correcte sur la base d'une interprétation littérale de la question (Lawson 1998). Après tout, elle entendait des voix parler autour d'elle tous les jours. Sa réponse a conduit au diagnostic de schizophrénie de la part du psychiatre.

Nous savons que beaucoup d'enfants Asperger pensent en images (chapitre 9) ; lorsque je demande à de tels enfants s'ils ont une voix intérieure qui les aide à gérer une émotion ou situation, ils sont souvent effrayés et disent qu'ils n'entendent ni voix, ni de conversation intérieure lorsqu'ils réfléchissent. Cette particularité est probablement due à un retard dans les aspects de la Théorie de l'Esprit dédiés à la réflexion sur soi, et probablement liés à un développement insuffisant des lobes frontaux. Les enfants traditionnels acquièrent cette aptitude à l'âge d'environ cinq ans. Pourtant, ce n'est qu'à l'adolescence que cette aptitude peut « s'enclencher » pour la première fois chez l'adolescent Asperger, qui ensuite dit entendre des voix et des conversations dans sa tête, qui peuvent être interprétées comme un symptôme de schizophrénie. Il est important de distinguer entre la voix intérieure qui fait naturellement partie de la pensée et de la résolution des problèmes, et les hallucinations auditives de la schizophrénie.

Les cliniciens montrent qu'une dépression grave et d'autres troubles de l'humeur tels qu'un trouble bipolaire et les troubles anxieux peuvent parfois déboucher sur des traits psychotiques et des délusions dépendant de l'humeur (Ghaziuddin 2005b). En particulier, une personne gravement dépressive peut développer des hallucinations auditives liées à la dépression, par exemple des voix qui lui disent de se tuer, mais il y a une différence qualitative avec les voix associées à la schizophrénie. Dans la dépression psychotique, les voix parlent souvent directement à la personne, tandis que dans la schizophrénie les voix parlent généralement de la personne (Ghaziuddin 2005b).

L'aspect superficiel des similarités entre certains symptômes et certaines conséquences du Syndrome d'Asperger ne signifie pas que les Asperger soient « immunisés » à la schizophrénie. Il y a des personnes Asperger qui développent des symptômes sans équivoque de schizophrénie (Ghaziuddin 2005b ; Stahlberg *et al.* 2004). Néanmoins, Hans Asperger n'a observé qu'un seul cas de symptômes clairs de schizophrénie sur les 200 cas qu'il a étudiés (Wolff 1995). Il nous reste à évaluer la véritable co-morbidité du Syndrome d'Asperger et de la schizophrénie, mais à ce jour les publications de recherche n'ont pas trouvé de preuve que la schizophrénie soit plus courante chez les personnes Asperger qu'au sein de la population générale (Tantam 2000a).

Il y a des familles qui ont un enfant Asperger et un de leurs membres qui a un diagnostic de schizophrénie (Ghaziuddin 2005a). Néanmoins, parfois on ne peut pas savoir avec certitude si le proche est atteint de schizophrénie ou s'il a des caractéristiques du Syndrome d'Asperger

qui ressemblent à certains traits de la schizophrénie. Dans le passé, les Asperger qui consultaient un psychiatre pour adultes qui ne connaissaient pas le Syndrome d'Asperger pouvaient recevoir un diagnostic de schizophrénie atypique (Perlman 2000). J'ai obtenu mon habilitation de clinicien juste avant la suppression des grands hôpitaux psychiatriques autour de Londres qui hébergeaient des centaines de patients atteints de maladies psychiatriques chroniques. Avec le recul, je me rends maintenant compte que certains patients des vieilles institutions avec un diagnostic de schizophrénie atypique seraient aujourd'hui diagnostiqués comme ayant le Syndrome d'Asperger. Si de telles personnes se trouvent actuellement dans des services de psychiatrie publique, ils peuvent bénéficier d'un réexamen de leur diagnostic initial. Les familles des personnes Asperger qui ont un de leurs membres diagnostiqué schizophrène peuvent se demander si les caractéristiques du Syndrome d'Asperger ne correspondent pas mieux à la personne, et si le diagnostic initial ne devrait pas être réexaminé par un spécialiste des adultes Asperger.

6 Quelles sont les perspectives à long terme ?

J'ai pu observer et contribuer sur plusieurs décennies à l'amélioration de la maturité, des aptitudes et de l'acceptation de soi de plusieurs milliers d'enfants et d'adultes Asperger. Les enfants d'âge préscolaire que j'ai vu lorsque j'ai ouvert ma clinique pour les Asperger en 1992 sont désormais de jeunes adultes. J'ai aussi diagnostiqué et continué de soutenir des adultes Asperger dans leur quête du sentiment d'identité, dans les relations avec leur conjoint et leurs enfants, et dans leurs efforts pour réussir leur carrière. J'ai remarqué chez ceux qui ont réussi plusieurs facteurs importants qui ont contribué à leur succès. Ces facteurs importants sont :

- Le diagnostic a été posé au début de l'enfance, réduisant les problèmes psychologiques secondaires tels que la dépression et le déni.
- La personne et sa famille acceptent le diagnostic.
- La personne a un mentor – c'est-à-dire un enseignant, un proche, un professionnel ou une personne Asperger qui comprenne le Syndrome d'Asperger et lui offre du soutien et de l'inspiration.
- La personne apprend à connaître le Syndrome d'Asperger en lisant des autobiographies et des livres de conseils écrits pour les enfants et les adultes Asperger.
- Un parent, un conjoint ou un ami est présent pour fournir du soutien émotionnel et pratique, pour camoufler toute difficulté, et pour s'engager à long terme aux côtés de la personne.
- La personne réussit au travail ou dans son intérêt spécial, ce qui éclipse les défis qui se posent dans sa vie sociale. Le succès social finit par devenir moins important dans la vie de la personne ; son sentiment

d'identité et sa valeur personnelle ne sont pas déterminés par les relations, mais par les réussites. Temple Grandin illustre ce point :

> *Je sais que des choses manquent dans ma vie, mais j'ai une carrière stimulante qui occupe toutes mes heures d'éveil. Toujours rester occupée me permet de ne pas penser à ce qui pourrait me manquer. Parfois les parents et les spécialistes se soucient trop de la vie sociale d'un adulte autiste. Je noue des contacts sociaux via mon travail. Lorsqu'une personne développe ses talents, elle aura des contacts avec des gens qui partagent ses intérêts. (Grandin 1995 p. 139)*

- La personne finit par être en mesure d'accepter ses forces et faiblesses, et n'a plus envie de devenir quelqu'un qu'il ou elle ne peut pas être ; il ou elle se rend compte qu'il ou elle a de qualités que les autres admirent.
- Il peut y avoir une amélioration naturelle. De même qu'il y a des enfants qui commencent tardivement à marcher ou parler, il peut y en avoir qui se socialisent tardivement, bien que « tardivement » puisse signifier plusieurs décennies. En fin de compte, la personne est capable d'atteindre ses objectifs dans la vie.

Les spécialistes et les organismes d'aide tendent à voir des enfants et des adultes Asperger qui ont des problèmes manifestes et difficiles à traiter ou à résoudre, ce qui peut leur donner une vision trop pessimiste des perspectives à long terme. Le Syndrome d'Asperger est un trouble du développement ; néanmoins la personne fini par apprendre à améliorer ses capacités de socialisation, de conversation, de compréhension des pensées et sentiments des autres, et apprendre à rendre plus précise et subtile l'expression de ses sentiments. J'utilise l'analogie du puzzle de plusieurs milliers de pièces à terminer, sans que l'on ait une image sur la boîte. Au fil du temps, de petites sections isolées du puzzle sont assemblées, mais « l'image » globale n'apparaît pas. Il finit par y avoir assez d'« îlots » dans certaines parties du puzzle pour que l'on puisse reconnaître l'image entière, et toutes les pièces sont mises à leur place. Le puzzle de la compréhension sociale et de l'acceptation de soi est terminé. J'ai rencontré beaucoup d'adultes Asperger qui m'ont décrit comment, dans leurs années de maturité, ils avaient fini par saisir intellectuellement les mécanismes des relations sociales. À partir de ce moment, les seules personnes qui sachent comment la personne a réussi une intégration sociale correcte sont les membres de sa famille et ses amis proches.

Mon expérience clinique approfondie des Asperger de tous les âges, et le fait que je connaisse certains enfants et adultes Asperger depuis plusieurs décennies, m'ont permis de remarquer que, chez certains adultes, les signes évidents du Syndrome d'Asperger pouvaient diminuer avec le temps. Nous reconnaissons le spectre par lequel se manifeste l'autisme,

depuis l'enfant silencieux et distant jusqu'à la personne Asperger. Nous n'avons que commencé à explorer la zone du spectre autistique entre le Syndrome d'Asperger et la zone de normalité. J'ai connu des adolescents et des adultes Asperger qui ont progressé jusqu'à un point du spectre où seules subsistaient des différences et des difficultés subtiles. Ces personnes ont progressé jusqu'à une description de la personnalité plutôt qu'à une catégorie diagnostique utilisée par les psychologues et les psychiatres pour justifier un traitement psychologique ou psychiatrique. Digby Tantam a utilisé le terme « d'excentricité à vie » pour décrire l'aboutissement à long terme des personnes Asperger (Tantam 1988b). Le terme d'excentricité n'a pas un sens dédaigneux. Il y a toujours une explication logique du comportement apparemment excentrique des Asperger. Je reconnais la valeur d'amis et de proches avec le Syndrome d'Asperger. Je perçois les personnes Asperger comme un fil éclatant dans la riche tapisserie de la vie. Notre civilisation serait extrêmement terne et stérile si nous n'avions pas et ne chérissions pas les gens avec le Syndrome d'Asperger.

Sean Barron décrit le devenir possible de beaucoup d'Asperger :

> *Heureusement, les liens sociaux que je voulais si désespérément se sont noués. Mes relations avec ma famille sont extraordinaires. J'ai un réseau d'amis formidables, un travail en tant que reporter pour un journal qui me satisfait sur le plan intellectuel et une femme avec laquelle je suis depuis 2003. Toutes les personnes de ma vie ont une influence positive sur moi. (Grandin et Barron 2005 p. 82)*

7. Que va-t-il advenir de Jack ?

Mon guide du Syndrome d'Asperger a commencé par une description fictive d'un enfant Asperger, Jack, qui se rendait à la soirée d'anniversaire de sa camarade de classe Alice. Les parents pourraient se demander : quel sera l'avenir de Jack ? J'aurais envie de terminer par une description plausible de Jack devenu adulte, fondée sur mon expérience approfondie de plusieurs milliers d'enfants et d'adultes Asperger, et la possibilité que j'ai d'observer le développement à long terme d'enfants que j'ai vu pour la première fois il y a plusieurs décennies.

On entendit quelqu'un frapper fortement à la porte. Le nouveau Directeur des Ressources Humaines savait que ce devait être le Dr Jack Johnstone, annonçant son arrivée pour son entretien annuel d'évaluation. Il avait entendu ses collègues lui parler de Jack, et avait hâte de le rencontrer enfin. L'entreprise fabriquait des systèmes de stockage de l'énergie, et Jack travaillait sur un nouveau système de stockage de l'énergie pour les véhicules, afin de remplacer les moteurs à essence.

La section de recherche et développement employait en règle générale une équipe de scientifiques pour concevoir de nouveaux produits, mais Jack travaillait seul.

L'équipe de surveillance le connaissait bien. Il restait souvent travailler dans les laboratoires de recherche jusque tard après minuit. Jack avait expliqué à son manager qu'il travaillait plus efficacement lorsque le bâtiment était calme et qu'il n'y avait personne autour de lui pour le déranger pour des discussions superficielles sur l'équipe locale de football ou sur ce qu'il pensait des jambes de la nouvelle secrétaire.

Le directeur des Ressources Humaines avait le dossier de Jack sur son bureau. C'était de loin le plus volumineux parmi ceux des collaborateurs. Il y avait des informations de base sur son cursus universitaire, une allusion à son doctorat d'ingénierie électrique, ainsi que des attestations de ses employeurs précédents de son honnêteté, intégrité et détermination. Il y avait également une brève description d'un état appelé Syndrome d'Asperger, expliquant les aptitudes et la personnalité de Jack. Le diagnostic initial avait été fait en 2005 lorsque Jack avait neuf ans, et avait bénéficié d'un accompagnement à l'école pour développer ses aptitudes interpersonnelles, et de cours supplémentaires pour développer son talent pour les sciences de l'ingénieur. Nous étions en 2028, et il avait quitté l'université pour l'industrie il n'y a que deux ans.

Il y avait également une description détaillée de ses qualités en termes de connaissances, de manières alternatives de résoudre des problèmes, et de sa grande capacité de travail, mais il y avait aussi des conseils liés à ses difficultés à travailler en équipe, sa tendance à être très direct et son inaptitude à faire face émotionnellement aux changement soudains de ses missions professionnelles. Ses idées avaient contribué à la récente amélioration des profits de l'entreprise, et il avait conçu une nouvelle batterie de haute capacité pour les consoles de jeu portables. Il était considéré comme un excentrique, mais comme un collaborateur très estimable.

Des rumeurs circulaient à propos de Jack. Il venait de franchir la trentaine, vivait chez ses parents, et avait une amie proche dont il parlait parfois, Alice, qu'il avait rencontrée alors qu'il était à l'école primaire. Il avait un cercle relativement restreint d'amis au travail, mais n'avait apparemment jamais eu de liaison durable. Il s'était dédié à la recherche, et semblait ne pas être à l'aise dans les situations sociales comme par exemple la soirée de Noël, où il n'était resté l'an dernier que vingt minutes. Il avait expliqué qu'il devait rentrer chez lui, parce qu'il élevait des marsupiaux rares, et devant veiller à ce que ses koalas soient approvisionnés en feuilles fraîches d'eucalyptus. Mais il n'y a de cela que six mois, une nouvelle assistante avait été nommée auprès du comptable de l'entreprise. Elle était mère de deux adolescents qu'elle élevait seule, était très appréciée pour son aptitude à faire en sorte que les gens soient

détendus en sa compagnie, et étonnait chacun par son efficacité à organiser l'agenda du comptable. Elle avait rencontré Jack lorsqu'il lui avait remis sa note de frais mensuelle, et à partir de ce jour leurs vies ont été transformées. Ils prévoyaient de se marier tous les deux dans un mois.

Le directeur des Ressources Humaines dit « Entrez », et Jack entra dans la pièce. Il ne savait pas trop à quoi s'attendre, mais la personne devant lui était indubitablement pittoresque. Il avait des cheveux sales, ne s'était pas rasé depuis quelques jours, et il y avait dans la poche de sa chemise au moins quatre crayons, deux stylos et une vieille calculatrice. L'un des stylos avait récemment laissé des traces d'encre noire sur sa chemise. Il n'y eut pas les plaisanteries de rigueur lorsque Jack s'assit et se mit à monologuer sur ses réalisations professionnelles au cours de l'année écoulée et ses projets pour l'année à venir. Il semblait soulagé après qu'il eut donné les informations requises.

C'était à présent le tour du directeur des Ressources Humaines de commenter le travail de Jack au cours de l'année écoulée. Ses idées étaient très originales, bien que parfois difficiles à comprendre lorsqu'il en exposait verbalement les principes, mais ses modèles informatiques avec des graphiques tridimensionnels étaient très clairs. Il était apprécié de ses collègues, bien qu'il ait tendance à répéter les mêmes plaisanteries. Jack avait remporté le concours du jeu de société Trivial Poursuit organisé par l'entreprise, et était perçu comme un collègue gentil, timide et consciencieux.

Jack réfléchit un moment, puis il accepta l'évaluation. Il demanda poliment au Directeur des Ressources Humaines comment il se débrouillait dans son nouveau poste, s'il avait trouvé une école pour ses enfants et ce qu'il pensait du nouveau PDG (président-directeur général). En quittant la pièce, Jack se remémora le début de son enfance : qu'il n'avait jadis pas été compris ni apprécié par les autres enfants à l'école, et que pendant son adolescence il avait souffert d'une mauvaise estime de soi, et avait tenté d'être apprécié. Les autres enfants se moquaient de lui, le tenant pour un perdant, mais si seulement ces enfants le voyaient maintenant ! Il n'était pas un loser, il était un modèle de réussite. Cette pensée le réconforta alors qu'il ouvrait la porte de sa nouvelle BMW Série 7, et il se rendit compte qu'il était en retard pour la réunion sur les ultimes préparatifs de son mariage.

Glossaire

Alexithymie	Aptitude restreinte à identifier et à décrire les émotions.
Amygdale	Partie du cerveau associée à la reconnaissance et à la régulation des émotions.
Apraxie	Problèmes pour conceptualiser et planifier un mouvement, faisant que l'action se révèle moins efficace et coordonnée que ce à quoi l'on pourrait s'attendre.
Ataxie	Déficiences de coordination musculaire et mouvements anormaux.
Autisme de Haut Niveau	On utilise ce terme pour décrire les enfants qui présentent les signes classiques de l'autisme dans la petite enfance, mais qui, au fur et à mesure qu'ils grandissent, font preuve lors de tests formels d'aptitudes cognitives, de plus grandes capacités intellectuelles, de facilités dans les comportements sociaux, avec des meilleures aptitudes de communication que les enfants autistes.
Bouche de Moebius	Lèvre supérieure en V inversé et lèvre inférieure plate.
CIM-10	Classification Internationale des Maladies, dixième édition.
Comportement tactile défensif	Être sensible à certaines expériences tactiles.

Conversations autour de bandes dessinées	Des dessins simples, avec par exemple des silhouettes de personnages, des bulles de pensée et de parole, et des textes en plusieurs couleurs pour illustrer la séquence d'actions, émotions et pensées dans une situation sociale donnée. Initialement conçues par Carol Gray.
DSM-IV	Manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux, quatrième édition.
Dyscalculie	Difficulté à comprendre les concepts mathématiques de base.
Évitement pathologique des sollicitations	Évitement passif de la coopération et de l'inclusion sociale à l'école et à la maison.
Faible cohérence centrale	Difficulté à percevoir et à comprendre la globalité et l'essentiel d'une question ; tendance à se concentrer sur des éléments plutôt que sur les ensembles.
Faux pas	Remarque ou action maladroite.
Filtres d'Irlen	Lentilles teintées non optiques conçues pour filtrer et écarter les fréquences du spectre lumineux auxquelles la personne est sensible.
Hyperlexie	Bonne aptitude pour reconnaître les mots, jointe à une assez mauvaise compréhension des mots ou de l'intrigue d'une histoire.
Incidence	Le nombre effectif de personnes avec un diagnostic confirmé.
Macrocéphalie	Taille anormalement grande de la tête et du cerveau.
Macrographie	Problème de l'écriture manuscrite.
Mémoire fonctionnelle	Aptitude à maintenir ou garder des informations « en ligne » lors de la résolution d'un problème.
Monotropisme	Difficulté à percevoir et à comprendre la globalité ou l'essentiel, faisant que l'on se concentre sur des parties plutôt que sur la totalité.
Mutisme sélectif	Refus de parler.
Olfaction	Sens de l'odorat.

Paraphilie	Fantasmes sexuellement excitants qui impliquent des objets, des vêtements, des enfants et des animaux. Mettre en pratique certaines paraphilies est illégal.
Pragmatique du langage	Modifications et usages du langage dans un contexte social.
Prévalence	Nombre de personnes partageant un état donné au sein de la population générale.
Proprioception	Aptitude à intégrer les informations sur la position et les mouvements du corps dans l'espace.
Prosopagnosie	Le fait d'être aveugle aux visages.
QI	Quotient Intellectuel.
Social StoryTM	Une Social StoryTM décrit une situation, une aptitude ou un concept en termes d'indices sociaux, de points de vue, et de réactions courantes, le tout avec un style et un format bien définis. Initialement conçues par Carol Gray.
Syndrome d'Asperger	Type d'autisme situé à l'extrémité plus « douce » du spectre des troubles autistiques.
Syndrome de la Tourette	Tics moteurs multiples et un ou plusieurs tics vocaux.
Synesthésie	Une rare forme de perception, où la personne fait l'expérience d'une sensation dans un système sensoriel donné, mais perçoit la sensation sous une forme différente.
Théorie de l'Esprit	L'aptitude à reconnaître et à comprendre les pensées, les croyances, les désirs et les intentions des autres personnes, afin de donner sens à leur comportement et prédire ce qu'elles sont sur le point de faire.
Thérapie Cognitive et Comportementale (TCC)	Une thérapie efficace pour changer la façon de penser et de réagir d'une personne à des émotions telles que l'anxiété, la tristesse et la colère. Les TCC se focalisent sur la maturité des émotions, leur complexité, subtilité et sur le vocabulaire des émotions, ainsi que sur les dysfonctionnements de la pensée, les pensées illogiques et les croyances erronées.

Tics	Mouvements ou bruits involontaires et occasionnels.
Trouble de Déficit de l'Attention / Hyperactivité (TDAH)	Difficultés pour rester attentif, impulsivité et hyperactivité.
Trouble de la personnalité autistique	Le terme initialement utilisé par Hans Asperger pour ce qui est devenu par la suite le Syndrome d'Asperger.
Trouble de l'Apprentissage Non verbal (TAN)	Les caractéristiques principales des TAN sont des déficiences dans : aptitudes visuelles, de perception et d'organisation ; aptitudes psychomotrices complexes et perception tactile ; s'adapter à des situations nouvelles ; perception du temps ; arithmétique mécanique ; perception sociale et aptitudes d'interaction sociale. Présence d'acquis relatifs dans la perception auditive, la reconnaissance des mots, l'apprentissage verbal élémentaire et l'orthographe.
Trouble de Stress Post-Traumatique (TSPT)	Un TSPT peut survenir lorsqu'on a vécu un événement ou une série d'événements traumatisants. Parmi les signes cliniques du TSPT : tentatives visant à éviter l'incident lui-même ou les souvenirs de cet incident ; manifestations d'anxiété, de colère et même hallucinations associées à l'événement déclencheur.
Trouble Envahissant du Développement (TED)	Sévère limitation de l'aptitude aux interactions sociales réciproques et des aptitudes de communication, et présence de comportements, d'intérêts et d'activités répétitifs.
Trouble Obsessionnel Compulsif (TOC)	La personne avec des TOC a des pensées envahissantes qui portent sur des choses auxquelles il ou elle ne veut pas songer : les pensées sont décrites comme égodystoniques, c'est-à-dire gênantes et désagréables. Chez les personnes traditionnelles les pensées intrusives concernent souvent la propreté, l'agression, la religion et le sexe. Les pensées obsessionnelles des enfants et adultes avec le Syndrome d'Asperger sont plus susceptibles de porter sur la propreté, le harcèlement, les violences répétitives, le fait de faire des fautes et d'être critiqué.

Trouble Sémantique Pragmatique du Langage (TSPL)	Élocution relativement bonne dans les domaines de la syntaxe, du vocabulaire et de la phonation, mais mauvais usage du langage dans les contextes sociaux, c'est-à-dire pour ce qui est de l'art de la conversation ou de la pragmatique du langage.

Documentation

Expliquer le diagnostic

Aux enfants…

Au cours de ces dernières années, plusieurs ouvrages ont tenté d'expliquer le diagnostic de l'Asperger aux enfants, grands ou petits, dans des genres variés. Certains ont été écrits par des parents, et plus particulièrement par des mères qui jugeaient important que leur propre enfant comprenne ce diagnostic. Quel livre conviendra le mieux à tel ou à tel enfant ? La décision appartient aux parents, lesquels fonderont leur choix sur les goûts de leur fils ou de leur fille, sur son aptitude à la lecture et sur son sens de l'humour.

Faherty, C. (2000) *What Does It Mean to Me? A Workbook Explaining Self-awareness and Life Lessons to the Child or Youth with High Functioning Autism or Aspergers*. Arlington, TX: Future Horizons.

Gagnon, E. et Smith-Myles, B. (1999} *This is Asperger Syndrome*. Kansas: Autism Asperger Publishing Company.

Gerland, G. (2000) *Finding Out About Asperger Syndrome, High Functioning Autism and PDD*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Ives, M. (1999) *What is Asperger Syndrome and How Will It Affect Me?* London: The National Autistic Society.

Schnurr, R. (1999) Asperger's Huh? A Child's Perspective. Gloucester, Ontario: Anisor Publishing. Vermeulen, P. (2000) *I Am Special: Introducing Children and Young People to Their Autistic Spectrum Disorder*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Aux autres…

Josie Santomauro a écrit toute une série d'ouvrages pour expliquer le diagnostic à l'enfant, mais aussi à ses frères et sœurs, aux autres membres de la famille et aux enseignants. Je suis certain qu'ils ne manqueront pas

d'être publiés et diffusés bientôt dans le monde entier. En attendant, on trouvera plus d'informations sur les ouvrages de Josie Santomauro sur le site Internet www.users.tpg.com.au/jsanto/asperger.htm.

Gretchen, M. (2005) *Help for the Child with Asperger's Syndrome: A Parent's Guide to Negotiating the Social Service Maze*. London: Jessica Kingsley Publishers. The advice is mainly for families living in the United States.

Tullemans, A. (2004} *Talking to Family and Friends about the Diagnosis*. Redcliffe, QLD, Australia: DJ Publishers.

Romans

La littérature de jeunesse propose aussi des romans et des récits d'aventure dont le héros principal est atteint du syndrome d'Asperger. Ces histoires non seulement donnent aux enfants une meilleure connaissance du syndrome, mais en outre les poussent à s'identifier au personnage central. Le lecteur est ainsi amené à découvrir comment certaines caractéristiques et certaines capacités associées au syndromes d'Asperger peuvent transformer quelqu'un en héros. Voici une liste de romans récents dont le personnage principal souffre du syndrome d'Asperger.

Hadcroft, W. (2005) *Anne Droyd and Century Lodge*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Hoopmann, K. (2001a) *Blue Bottle Mystery: An Asperger Adventure*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Hoopmann, K. (2001b) *Of Mice and Aliens: An Asperger Adventure*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Hoopmann, K. (2002) *Lisa and the Lacemaker*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Hoopmann, K. (2003) *Haze*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Ogaz, N, (2002) *Buster and the Amazing Daisy*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Welton, J. (2005) *Adam's Alternative Sports Day: An Asperger Story*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Burroughs, A. (2005) *Courir avec des ciseaux*. Paris : Passage du Marais.
Le frère du jeune héros est atteint du Syndrome d'Asperger et est extrêmement doué en mécanique.

Haddon, M. (2005) *Le Bizarre Incident du chien pendant la nuit*. Paris : Pocket Jeunesse.
Christopher a « 15 ans, trois mois et deux jours ». Atteint d'autisme, ce garçon prodigieusement intelligent déteste le mensonge. Il connaît « tous les nombres premiers jusqu'à 7 507 », et la théorie de la relativité n'a pas de secrets pour lui. Lorsqu'il découvre le cadavre du chien de la voisine, Christopher jure qu'il trouvera qui l'a tué. Son enquête lui révélera de bien lourds secrets.

Läckberg, C. (2009) *Le tailleur de pierre*. Paris : Actes sud.
Ce troisième tome de la série présente un personnage atteint du Syndrome d'Asperger, Morgan, développeur informaticien qui a appris à reconnaître les émotions grâce à des dessins de sa mère.

Larsson, S. (2006) *Millenium I. Les hommes qui n'aimaient pas les femmes*. Paris : Actes Sud.

Larsson, S. (2006) *Millenium II. La fille qui rêvait d'un bidon d'essence et d'une allumette*. Paris : Actes Sud. (Voir page 498.)

Larsson, S. (2007) *Millenium III. La Reine dans le palais des courants d'air*. Paris : Actes Sud.
Dans les deux premiers tomes, Lisbeth aurait des traits et des agissements qui laisseraient penser qu'elle pourrait être Asperger. Elle est dotée d'une mémoire surprenante, d'une intelligence certaine, cependant elle rencontre des difficultés pour communiquer avec les autres.

Morral,C. (2009). *Les mots des autres*. Paris : Fayard.
À la fin du roman, on apprend que deux des personnages ont probablement développé cette forme de différence.

Motsch, E. (2008) *La bécassine de Wilson*. Paris : Actes sud
L'auteur raconte la difficulté à trouver un suivi médical adapté à son enfant Gabriel atteint du Syndrome d'Asperger.

Autobiographies

D'autres documents permettent d'expliquer la nature du syndrome d'Asperger dans une perspective personnelle : il s'agit des autobiographies écrites par des enfants, des adolescents ou des adultes eux-mêmes atteints. Chacun d'eux a sa propre histoire, chacun peut raconter des expériences auxquelles le lecteur qui souffre lui aussi du symptôme pourra s'identifier. Ces autobiographies peuvent également aider les parents à comprendre ce que vit leur fils ou leur fille. Voici, ci-dessous un choix d'autobiographies.

Enfants

Hall, K. (2001) *Asperger Syndrome, the Universe and Everything*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Adolescents

Jackson, L. (2002) *Freaks, Geeks and Asperger Syndrome: A User Guide to Adolescence*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Jackson, N. (2002) *Standing Down Falling Up: Asperger's Syndrome from the Inside Out*. Bristol: Lucky Duck Publishing.

Peers, J. (2003) *Asparagus Dreams*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Adultes

Anne Isabelle (2005) *Il était une fois le Syndrome d'Asperger : Témoignage d'une mère*. Paris : Les Éditions de l'officine.
Attwood, T. and Willey, L.H. (2000) *Crossing the Bridge (Video)*. Higganum, CT: Starfish Speciality Press.
Birch, J. (2003) *Congratulations! It's Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
Fleisher, M. (2003) *Making Sense of the Unfeasible: My Life Journey with Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
Gerland, G. (1997) *A Real Person: Life on the Outside*. London: Souvenir Press.
Grandin, T. (1992) *Ma vie d'autiste*. Paris: Odile Jacob.
Grandin, T. (1995) *Thinking in Pictures and Other Reports from My Life with Autism*. New York: Doubleday.
Grandin, T. (1997) *Penser en images et autres témoignages sur l'autisme*. Paris : Odile Jacob.
Hadcroft, W. (2005) *The Feeling's Unmutual: Growing up with Asperger Syndrome (Undiagnosed)*. London: Jessica Kingsley Publishers.
Holliday, L. (2007) Vivre *avec le Syndrome d'Asperger*. Bruxelles : De Boeck Université.
Kearns Miller, J. (2003) *Women From Another Planet? Our Lives in the Universe of Autism*. Private publication.
Lawson, W. (1998) *Life Behind Glass: A Personal Account of Autism Spectrum Disorder*. London: Jessica Kingsley Publishers.
Nazeer, K. (2007) *Laissez entrer les idiots. Témoignage d'un autiste*. Paris : Points.
Sanders, R. (2002) *Overcoming Asperger's: Personal Experience and Insight*. Murfreesboro, TN: Armstrong Valley Publishing Company.
Schneider, E. (1999) *Discovering My Autism*. London: Jessica Kingsley Publishers.
Shore, S. (2001) *Beyond the Wall: Personal Experiences with Autism and Asperger Syndrome*. Kansas: Autism Asperger Publishing Company.
Tammet, D. (2007) *Je suis né un jour bleu. À l'intérieur du cerveau extraordinaire d'un savant autiste*. Paris : Les Arènes.
Willey, L.H. (1999) *Pretending to be Normal: Living with Asperger's Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
Williams, D. (1992) *Si on me touche, je n'existe plus*. Paris: Robert Laffont.
Williams, D. (1996) *Quelqu'un, quelque part*. Paris: Odile Jacob.
Williams, D. (1998) Nobody Nowhere: The Remarkable Autobiography of an Autistic Girl. London: Jessica Kingsley Publishers.

Biographies

Les biographies citées ci-dessous sont aussi en partie d'inspiration autobiographique ; elles ont été le plus souvent écrites par un parent, généralement une mère, ou un membre de la famille d'une personne souffrant du symptôme. Elles replacent dans un cadre familial l'évolution de cette personne, mais aussi la recherche de son diagnostic et de traitements adaptés.

Barnhill, G. (2002) *Right Address… Wrong Planet.* Kansas: Autism Asperger Publishing Company.
Fling, E. (2000) *Eating an Artichoke: A Mother's Perspective on Asperger Syndrome.* London: Jessica Kingsley Publishers.
LaSalle, B. (2003) *Finding Ben: A Mother's journey Through the Maze of Asperger's.* New York: Contemporary Books.
Paradiz, V. (2002} *Elijah's Cup: A Family's Journey into the Community and Culture of High Functioning Autism and Asperger's Syndrome.* New York: The Free Press.

Livres destinés aux frères et sœurs, aux amis et à la famille

Bleach, F. (2001) *Everybody is Different: A Book for Young People Who Have Brothers and Sisters with Autism.* London: The National Autistic Society.
Davies, J. (1994) *Able Autistic Children – Children with Asperger's Syndrome: A Booklet for brothers and sisters.* Nottingham: The Early Years Diagnosis Centre.
Welton, J. (2004) *Can I Tell You About Asperger Syndrome?* London: Jessica Kingsley Publishers.

Les critères d'un diagnostic positif

Carol Gray et moi-même avons été frappés de constater qu'à la lecture des critères de son diagnostic, l'adulte atteint du syndrome d'Asperger ne découvrira presque exclusivement que des caractéristiques de nature qualitative : il est moins valide que ses pairs ; les critères jugés pertinents et significatifs sur le plan médical s'accompagnent d'un jugement de valeur très net. Or nous avons remarqué que certains enfants et adultes atteints de ce symptôme avaient des qualités spécifiques parfois supérieures à celles des autres. En guise de contre-argument, nous avons donc rédigé un document décrivant des caractéristiques établissant le diagnostic, mais néanmoins positives du syndrome d'Asperger chez les adultes. Ce document peut être téléchargé depuis mon site Internet : http://www.tonyattwood.com.au.

Dvd

J'ai eu l'occasion d'animer, à l'intention de professionnels ou de parents, des séminaires consacrés au diagnostic du syndrome d'Asperger chez les enfants et chez les adultes. Au cours de ces séminaires, j'ai présenté un enregistrement de mon examen de diagnostic d'un jeune garçon âgé de dix ans, ainsi qu'une critique des critères de diagnostic et, pour les

cliniciens, l'explication de stratégies d'examen. Un de ces séminaires a été enregistré sur DVD sous le titre *Asperger's Diagnostic Assessment*. Il est en vente sur le site www.FHautism.com.

Livres sur le soutien par la force de l'amitié

Premier stade de l'amitié

Berry, J. (1996) *Let's Talk About: Being Helpful*. New York: Scholastic Inc.

Rogers, F. (1987) *Mr Rogers' Neighborhood: Making Friends*. New York: The Putnam and Grosset Group.

Les livres de la série *Mr Men*, de Roger Hargreaves peuvent aider à développer ses compétences interprétatives. Ils ont été publiés par Price Stern aux États-Unis et par Ladybird et Penguin Books au Royaume-Uni et en Australie.

Deuxième stade de l'amitié

Brandenberg, A. (1995) *Communication: is Telling and Listening*. London: Mammoth.

Brown, L.K. and Brown, M, (1998) *How to Be a Friend: A Guide to Making Friends and Keeping Them*. Boston: Little, Brown and Company.

Buehner, C. (1998) *I Did It, I'm Sorry,* New York: Puffin Books.

Howlin, P., Baron-Cohen, S. and Hadwin, J. (1999) *Teaching Children with Autism to Mind-Read: A Practical Guide*. Chichester: John Wiley and Sons.

Leedy, L. (1996) *How Humans Make Friends*. New York: Holiday House.

McGrath, H. (1997) *Dirty Tricks: Classroom Games for Teaching Social Skills*, Melbourne: Adison Wesley Longman.

McGrath, H. et Francey, S. (1991) *Friendly Kids Friendly Classrooms: Teaching Social Skills and Confidence in the Classroom*. Melbourne: Addison Wesley Longman.

Roffey, S., Tarrant, T. et Majors, K. (1994) *Young Friends: Schools and Friendship*. London: Cassell Publishers.

Schroeder, A. (2003) *The Socially Speaking Game*. Wisbech: LDA: département des éditions de jeunesse McGraw-Hill. Plus d'informations sur ; www.LDAlearning.com.

Wilson, C. (1993) *Room 14: A Social Language Program*. East Moline, IL: Linguisystems.

Troisième stade de l'amitié

American Girl Library (1996) *The Care and Keeping of Friends*. Middleton, WI: Pleasant Company Publications.

Schmidt, J. (1997) *Making and Keeping friends: Ready-to-use Lessons, Stories and Activities for Building Relationships (Grades 4-8)*. Greenville, NC: Brookcliff Publishers.

Sheindlin, Judge Judy (2001) *You Can't Judge a Book by its Cover: Cool Rules for School*. New York: Cliff Street Books: édité par HarperCollins Publishers.

Sheindlin, Judge Judy (2002) *Win or Lose by How You Choose*. New York: Cliff Street Books ; édité par HarperCollins Publishers.

Quatrième stade de l'amitié

Beck, T.A. (1994) *Building Healthy Friendships: Teaching Friendship Skills to Young People*. Saratoga, CA: R and E Publishers.
Canfield, J., Hanson, M.V. et Kirberger, K. (1998) *Chicken Soup: Teenage Soul Journal*. Deerfield Beach, FL: Health Communications Inc.
Cornelius, H. et Faire, S. (1998) *Everyone Can Win: How to Resolve Conflict*. Roseville, NSW, Australia: Simon and Schuster.
Decker, B. (1996) *The Art of Communicating: Achieving Interpersonal Impact in Business,* revised edition. Menlo Park, CA: Crisp Publications Inc.
Gabor, D. (2001) *How to Start a Conversation and Make Friends*. Revised and updated. New York: Simon and Schuster.
Matthews, A. (1990) *Making Friends: A Guide to Getting Along with People*. Singapore: Media Masters.
McGrath, H. et Edwards, H. (1997) *Friends: A Practical Guide to Understanding Relationships*. Marrickville, NSW, Australia: CHOICE Books.
Pease, A. (1995) *Body Language: How to Read Others' Thought by Their Gestures*. Mona Vale, NSW, Australia: Camel Publishing Company.

Compréhension sociale

Littérature sur les aptitudes relationnelles et le syndrome d'Asperger

Aston, M. (2003) *Aspergers in Love: Couple Relationships and Family Affairs*. London: Jessica Kingsley Publishers.
Edmonds, G. et Worton, D. (2005) *The Asperger Love Guide. A Practical Guide for Adults with Asperger's Syndrome to Seeking, Establishing and Maintaining Successful Relationships*. London: Paul Chapman Publishing.
Jacobs, B, (2004) *Loving Mr Spock: The Story of a Different Kind of Love*. Arlington, TX: Future Horizons.
Jacobs, B. (2006) *Loving Mr Spock: Understanding an Aloof Lover – Could it be Asperger's Syndrome?* London: Jessica Kingsley Publishers.
Lawson, W. (2005) *Sex, Sexuality and the Autism Spectrum*. London: Jessica Kingsley Publishers.
Rodman, K, (2003) *Aspergers Syndrome And Adults… Is Anyone Listening? Essays and Poems by Partners, Parents and family Members of Adults with Asperger's Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
Slater-Walker, G. et Slater-Walker, C. (2002) *An Asperger Marriage*. London: Jessica Kingsley Publishers.
Stanford, A. (2003) *Asperger Syndrome and Long-term Relationships*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Programmes informatiques – Théorie de l'esprit

Mind Reading: The Interactive Guide to Emotions. Distributed by Jessica Kingsley Publishers, London.
Ce programme utilise un DVD interactif ; il est accessible aux enfants (à partir de 6 ans) et aux adultes. Plus d'informations sur : www.jkp.com,

Social Stories™

On trouvera davantage d'informations sur les Social Stories™ et l'œuvre de Carol Gray sur le site Internet www.thegraycenter.org.

Livres spécialisés dans le Syndrome

Asperger, H. (1998) *Les psychopathes autistiques pendant l'enfance*. Le Plessis Robinson : Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance.
Attwood, T. (2010) *Le Syndrome d'Asperger, Guide Complet*. Bruxelles : De Boeck Université.
Faherty C. (2007) *Asperger, qu'est-ce que c'est pour moi ?* Mouans Sartoux : AFD. (Fiches de travail à utiliser par l'enfant lui-même.)
Frith, U. (1991) Autism and Asperger Syndrome. Cambridge : Cambridge University Press.
Hénault, I. (2010) *Sexualité et Syndrome d'Asperger*. Bruxelles : De Boeck Université.
Mottron, L. (2004) *L'autisme, une autre intelligence : Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Wavre : Pierre Mardaga.
Peeters, T. (1996) *L'autisme, de la compréhension à l'intervention*. Paris: Dunod.
Vermeulen, P. (2009) *Autisme et émotions*. Bruxelles : De Boeck Université.
Vermeulen, P. (2005) *Comment pense une personne autiste?* Paris : Dunod, *« Action sociale »*.
Vermeulen, P. (2009) *Comprendre les personnes Autistes de haut niveau*. Paris: Dunod.
Vermeulen, P. (2010) *Je suis spécial, Manuel psycho-éducatif pour autistes*. Bruxelles : De Boeck Université.

Programmes d'aptitudes sociales spécialement conçus pour des enfants et des adultes atteints du syndrome d'Asperger

Bereket, R. *Playing It Right: Social Skills Activities for Parents and Teachers of Young Children with Aspergers, Autism and PDD: Age 3+*. [Pas encore publié.]
Carter, M. et Santomauro, J. (2004) *Space Travellers: An Interactive Program for Developing Social Understanding, Social Competence and Social Skills for Students with Asperger Syndrome, Autism and Other Social Cognitive Challenges*. Kansas: Autism Asperger Publishing Company. Plus d'informations sur : www.asperger.net.

Garcia Winner, M. (2000) *Inside Out: What Makes a Person with Social Cognitive Deficits Tick?* San Jose, CA: Michelle Garcia Winner. Plus d'informations sur : www.socialihinking.com.

Garcia Winner, M. (2002) *Thinking About YOU Thinking About ME: Philosophy and Strategies to Further Develop Perspective Taking and Communication Abilities for Persons with Social Cognitive Deficits,* San Jose, CA: Michelle Garcia Winner. Plus d'informations sur : www.socialthinking.com.

Gutstein, S. and Steely, R. (2002a) *Relationship Development Intervention with Older Children, Adolescents and Adults: Social and Emotional Development Activities for Asperger Syndrome, Autism, FDD and NLD*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Gutstein, S. and Steely, R. (2002b) *Relationship Development Intervention with Young Children: Social and Emotional Development Activities for Asperger Syndrome, Autism, FDD and NLD*. London: Jessica Kingsley Publishers.

McAfee, J. (2002) *Navigating the Social World: A Curriculum for Individuals with Asperger s Syndrome, High Functioning Autism and Related Disorders.* Arlington, TX: Future Horizons.

Moyes, R. (2001) *Incorporating Social Goals in the Classroom: A Guide for Teachers and Parents of Children with High-functioning Autism and Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Documentation sur l'éducation émotionnelle et la gestion des émotions

Livres

Akin, T., Cowan, D., Palomares, S. et Schuster, S. (1993) *Feelings Are Facts: Helping Kids Understand, Manage and Learn from Their Feelings*. Torrance, CA: Innerchoice Publishing.

Cardon, T. (2004) *Let's Talk Emotions : Helping Children with Social Cognitive Deficits, Including AS, HFA,* and *NVLD, Learn to Understand and Express Empathy and Emotions*. Kansas: Autism Asperger Publishing Company.

Dunn Buron, K. et Curtis, M. (2003) *The Incredible 5-Point Scale: Assisting Students with Autism Spectrum Disorders in Understanding Social Interactions and Controlling Their Emotional Responses*. Kansas: Autism Asperger Publishing Company.

Freyman, S. et Elffers, J. (1999) *How Are You Peeling? Foods with Moods*. New York: Arthur A. Levine Books.

Green, J. (2004) *How Do I Feel? An Interactive Reading Book of Emotions*. Santa Clarita, CA: Greenhouse Publications.

Kipfer, B. (1994) *1400 Things for Kids to be Happy About*. New York: Workman Publishing.

Matthews, A. *(1988) Being Happy: A Handbook to Greater Confidence and Security*. Singapore: Media Masters.

Sunderland, M. et Engelheart, P. (1993) *Draw On Your Emotions*. Bicester, UK: Winslow Press.

Outils

Attwood, T., Moller Nielsen, A. et Callesen, K. (2004) *The CAT-kit: Cognitive Affective Training*. www.cat-kit.com.
Feeling and Faces Games (1994) Carson, CA: Lakeshore Learning Materials. www.lakeshorelearning.com
My Feelings Kit (2002) Oceans of Emotions, www.oceansofemotions.com.

Logiciels informatiques

Maines, B. (2003) *Reading Faces and Learning About Human Emotions*. Bristol: Lucky Duck Publishing.
Mind Reading: The Interactive Guide to Emotions distributed by Jessica Kingsley Publishers.
Ce programme utilise un DVD interactif ; il est accessible aux enfants (à partir de 6 ans) et aux adultes. Plus d'informations sur : www.jkp.com/mindreading.

Programmes de thérapie comportementale cognitive

Attwood, T. (2004a) *Exploring Feelings: Cognitive Behaviour Therapy to Manage Anger*. Arlington, TX: Future Horizons.
Attwood, T. (2004b) *Exploring Feelings: Cognitive Behaviour Therapy to Manage Anxiety,* Arlington, TX: Future Horizons.
Barrett, P., Webster, H. et Turner, C. (2000) *Friends: Prevention of Anxiety and Depression for Children*
and Youth. Bowen Hills, Australia: Australian Academic Press.
Dynes, R. *(2001) Anxiety Management in 10 Group-work Sessions,* Bicester, UK: Speechmark Publishing,
Greenberger, D., Padesky, C. (1995) *Mind Over Mood: Change How You Feel by Changing the Way You Think*. New York; The Guilford Press.

Guides pratiques de gestion des émotions

Colère

Faupel, A., Herrick, E. et Sharp, P. (1998) *Anger Management: A Practical Guide*. London: David Fulton Publishers.
Greene, R. (1998) *The Explosive Child*. New York: Harper Collins Publishers.
Smith Myles, B. et Southwick, J. (1999) *Asperger Syndrome and Difficult Moments: Practical Solutions for Tantrums, Rage and Meltdowns*. Kansas: Autism Asperger Publishing Co.

Anxiété

Phillips, N. (1996} *The Panic Book,* Concord West, NSW, Australia: Shrink-Rap Press.
Wever, C. (1994} *The Secret Problem*. Concord West, NSW, Australia: Shrink-Rap Press.

Dépression

Phillips, N. (1999) *Too Blue: A Book About Depression*. Concord West, NSW, Australia: Shrink-Rap Press.

Documents de référence

Avis N°102 du Conseil Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, 12 (2007), http://www.ccne-ethique.fr/docs/CCNE-AVISN102_AUTISME.pdf.

Cinéma

Adam, Max Mayer, 2009.
Ben X, Nic Balthazar, 2008.
Code Mercury, Harold Becker, 1998.
Courir avec des ciseaux, Ryan Murphy, 2009.
Mary et Max, Adam Elliot, 2009.
Millenium. Les hommes qui n'aimaient pas les femmes, Niels Arden Oplev, 2009.
Millenium 2. La Fille qui rêvait d'un bidon d'essence et d'une allumette, Daniel Alfredson, 2010.
Millenim 3. La Reine dans le palais des courants d'air, Daniel Alfredson, 2010.
Mozart and the Whale, Petter Næss, 2004.
My Name Is Khan, Karan Johar, 2010.
Rain Man, Barry Levinson, 1988.

Multimédia et outils de prise en charge des Asperger et des autistes de haut niveau

Mind reading: the interactive guide to emotions (DVD-ROM). Cambridge University Autism Research Centre.

Attwood, T., Callensen, K., Moller Nielsen A. *Le Cat-kit* en version française d'Asperger Aide France
Le Cat-Kit constitue assurément en France et dans les pays francophones, l'un des exemples de réussite en matière de prise en charge des autistes, Ted et ASPERGER à l'instar des pays scandinaves et anglo-saxons. Avec ses fiches pratiques, il permet de parfaire l'acquisition des compétences en matière d'entraînement et de pratique concernant les interactions sociales, les émotions et la Théorie de l'Esprit.

Sites Internet

À l'heure actuelle, des centaines de sites Internet délivrent des informations sur le syndrome d'Asperger. Nombre d'entre eux proposent des liens vers d'autres sites et tissent ainsi un réseau de connexions. Les sites renseignés ci-dessous peuvent servir de point de départ à la recherche ; tous sont enregistrés parmi les signets de mon ordinateur.

- Pour obtenir des informations sur mes travaux consacrés aux enfants et aux adultes souffrant du syndrome d'Asperger et sur mes autres publications, voir : www.tonyattwood.com.au. Cette adresse donne également la liste de mes séminaires et de mes ateliers à venir. Peut-être y en a-t-il un dans votre région, ce qui vous permettrait d'entendre mes dernières réflexions sur le syndrome d'Asperger. L'adresse Internet de la clinique pour enfants et adultes dirigée par ma collègue et amie Michelle Garnett à Brisbane, en Australie, est la suivante : http://www.mindsandhearts.net.

- Je recommande chaleureusement aux parents le site Internet de OASIS www.udel.edu/bkirby/asperger, et particulièrement les forums qui permettent de poser des questions et de bénéficier de la sagesse et de l'expérience de parents d'enfants et d'adultes atteints du syndrome d'Asperger, partout dans le monde. Je recommande également la page Internet de la National Autistic Society (NAS), au Royaume-Uni, qui prodigue des informations aux parents : www.nas.org.uk. Pour le groupe de soutien, depuis Brisbane, en Australie : (http://www.asperger.asn.au). Mon propre site Internet énumère également une liste de pages Internet de groupes de soutien en Australie, aux États-Unis et en Europe.

- Aux personnes atteintes du syndrome, je conseille particulièrement la consultation des sites suivants :
  - ➢ www.lukejackson.info
  - ➢ http://oddsandffiends.typepad.com/askanaspie
  - ➢ www.aspergeradults.ca/aspergrrrlz.html. Site réservé aux jeunes filles et aux femmes atteintes du syndrome d'Asperger.

- Pour en savoir plus sur les idées et sur les stratégies développées par Carol Gray, voir : www.thegraycenter.org.

- Le principal éditeur de livres consacrés au syndrome d'Asperger est Jessica Kingsley Publishers. Pour découvrir ses dernières publications, voir : www.jkp.com.

- Autre éditeur d'ouvrages sur la question et organisateur de conférences et d'ateliers aux États-Unis : www.futurehorizons-autism.com.

Références

Abele, E. and Grenier, D. (2005) "The language of social communication: running pragmatic groups in schools and clinical settings." In L. Baker and L. Welkowitz (eds) *Asperger's Syndrome: Intervening in Schools, Clinics, and Communities.* Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Adamo, S. (2004) "An adolescent and his imaginary companions: from quasi-delusional constructs to creative imagination." *Journal of Child Psychotherapy 30,* 275-295.

Adams, C., Green, J., Gilchrist, A. and Cox, A. (2002) "Conversational behaviour of children with Asperger syndrome and conduct disorder." *Journal of Child Psychology and Psychiatry 43,* 679-690.

Adolphs, R., Sears, L. and Piven, J. (2001) "Abnormal processing of social information from faces in autism." *Journal of Cognitive Neuroscience 13,* 232-240.

Ahearn, W., Castine, T., Nault, K. and Green, G. (2001) "An assessment of food acceptance.in children with autism or pervasive developmental disorder not otherwise *specified." Journal of Autism and Developmental Disorders 31,* 505-511.

Ahsgren, I., Baldwin, L, Goetzinger-Falk, C., Arikson, A., Flodmark, O. and Gillberg, C. (2005} "Ataxia, autism and the cerebellum: a clinical study of 32 individuals with congenital ataxia." *Developmental Medicine and Child Neurology 47,* 193-198.

Alcantara, I., Weisblatt, E., Moore, B. and Bolton, P. (2004) "Speech-in-noise perception in high-functioning individuals with autism or Asperger's syndrome" *Journal of Child Psychology and Psychiatry 45,* 1107-1114.

Alexander, R., Michael, D. and Gangadharan, S. (2004) "The use of risperidone in adults with Asperger Syndrome." *British Journal of Developmental Disabilities 50,* 109-115.

Alvarez, A. and Reid, S. (eds) (1999) *Autism and Personality: Findings from the Tavistock Autism Workshop.* London: Routledge.

American Psychiatric Association (APA) (1994) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders,* 4th Edition. Washington, DC: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association (APA) (2000) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders,* 4th Edition (Text Revision). Washington, DC: American Psychiatric Association.

Andron, L. and Weber, E.G. (1998) *From Solitary Perseveration to Social Relatedness: Facilitating Social Interaction for Children, Adolescents and Adults with Autism - A Family-centred Group Approach.* Unpublished manuscript. Los Angeles: University of California.

Apple, A., Billingsley, F. and Schwartz, I. (2005) "Effects of video modelling alone and with self-management on compliment-giving behaviours of children with High-Functioning ASD." *Journal of Positive Behaviour Interventions 7,* 33-46.

Asperger, H. (1938) "Das psychisch abnorme Kind." *Wiener klinische Wochenschrift 49,* 1-12. ("The mentally abnormal child." *Viennese Clinical Weekly 49.)*

Asperger, H. (1944) "Die autistischen Psychopathen im Kindesalter." *Archiv fur Psychiatric und Nervenkrankheiten 177,* 76-137.

Asperger, H. (1952) *Heilpädagogik. Einführung in die Psycbopathologie des Kindes für Ärzte, Lehrer, Psychologen und Fürsorgerinnen.* Wien: Springer.

Asperger, H. (1979) "Problems of infantile autism." *Communication: Journal of the National Autistic Society, London 13,* 45-52.

Asperger, H. (1991) [1944] "Autistic psychopathy in childhood." In U. Frith (ed) *Autism and Asperger Syndrome.* Cambridge: Cambridge University Press.

Aston, M. (2003) *Asperger in Love: Couple Relationships and Family Affairs.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Attwood, T. (1998) *Asperger's Syndrome: A Guide for Parents and Professionals,* London: Jessica Kingsley Publishers.

Attwood, T. (2000) "Strategies for improving the social integration of children with Asperger syndrome." *Autism 4,* 85-100.

Attwood, T. (2003a) "Frameworks for behavioural interventions." *Child and Adolescent Psychiatric Clinics 12,* 65-86.

Attwood, T. (2003b) "Understanding and managing circumscribed interests." In M. Prior (ed) *Learning and Behavior Problems in Asperger Syndrome.* New York: The Guilford Press.

Attwood, T. (2004a) *Exploring Feelings-. Cognitive Behaviour Therapy to Manage Anger.* Arlington, TX: Future Horizons.

Attwood, T. (2004b) *Exploring Feelings: Cognitive Behaviour Therapy to Manage Anxiety.* Arlington, TX; Future Horizons.

Attwood, T. (2004c) "Strategies to reduce the bullying of young children with Asperger Syndrome." *Australian Journal of Early Childhood 29,* 15-23.

Attwood, T. (2004d) "Theory of Mind and Asperger syndrome." In L.J. Baker and L.A. Welkowitz (eds) *Asperger Syndrome: Intervening in Schools, Clinics and Communities.* Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Attwood, T., Frith, U. and Hermelin, B. (1988) "The understanding and use of interpersonal gestures by autistic Down's Syndrome *children." Journal of Autism and Developmental Disorders 18,* 214-257.

Attwood, T. and Willey, L.H. (2000) *Crossing the Bridge (Video).* Higganum, CT: Starfish Speciality Press.

Ayers, A. (1972} *Sensory Integration and Learning Disabilities.* Los Angeles, CA: Western Psychological Services.

Bailey, A., Palferman, S., Heavey, L. and LeCouteur, A. (1998) "Autism: the phenotype in relatives." *Journal of Autism and Developmental Disorders 28,* 369-392.

Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Sweetenham, J., Wheelwright, S, and Drew, A. (2000) "A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up *study." Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 39,* 694-702.

Baranek, G. (2002) "Efficacy of sensory and motor interventions for children with autism." *Journal of Autism and Developmental Disorders 32,* 397-422.

Baranek, G., Foster, L. and Berkson, G. (1997) "Sensory defensiveness in persons with developmental disabilities." *Occupational Therapy Journal of Research 17,* 173-185.

Barber, K. (2006) *Living Your Best Life with Asperger's Syndrome.* London: SAGE Publications.

Barnhill, G., Hagiwara, T., Smith Myles, B. and Simpson, R. (2000) 'Asperger Syndrome: a study of the cognitive profiles of 37 children and adolescents.' *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 75, 146-160.

Barnhill, G. and Smith Myles, B. (2001) 'Attributional style and depression in adolescents with Asperger syndrome.' *Journal of Positive Behavior Interventions 3,* 17 5-182.

Barnhill, G., Tapscott Cook, K., Tebbenkamp, K. and Smith Myles, B. (2002) 'The effectiveness of social skills intervention targeting nonverbal communication for adolescents with Asperger syndrome and related pervasive developmental delays.' *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities 17,* 112-118.

Baron-Cohen, S. (1988) 'An assessment of violence in a young man with Asperger's Syndrome.' *Journal of Child Psychology and Psychiatiy 29,* 351-360.

Baron-Cohen, S. (1990) 'Do autistic children have obsessions and compulsions?' *British Journal of Clinical Psychology 28,* 193-200.

Baron-Cohen, S. (1995) *Mind Blindness: An Essay on Autism and Theory of Mind.* Cambridge, MA: MIT Press.

Baron-Cohen, S. (2003} *The Essential Difference: Men, Women and the Extreme Male Brain.* London: The Penguin Press.

Baron-Cohen, S. and Jolliffe, T. (1997) 'Another advanced test of theory of mind: evidence from very high functioning adults with autism or Asperger's Syndrome. *'Journal of Child Psychology and Psychiatry 38,* 813-822.

Baron-Cohen, S., O'Riordan, M,, Stone, V., Jones, R. arid Plaisted, K. (1999a) 'Recognition of Faux Pas by normally developing children and children with Asperger syndrome or High-Functioning Autism,' *Journal of Autism and Developmental Disorders 29,* 407-418.

Baron-Cohen, S., Ring, H.A., Wheelwright, S., Bullmore, E.T., Brammer, M.J., Simmons, A. and William, S.C.R. (I999b) 'Social intelligence in the normal autistic brain: an FMRI study.' *European Journal of Neuroscience 11,* 1891-1898.

Baron-Cohen, S. and Staunton, R, (1994) 'Do children with autism acquire the phonology of their peers? An examination of group identification through the window of bilingualism.' *First Language 14,* 241-248.

Baron-Cohen, S. and Wheelwright, S. (1999) '"Obsessions" in children with autism or Asperger Syndrome: content analysis in terms of core domains of cognition.' *British Journal of Psychiatry 175,* 484-490.

Baron-Cohen, S. and Wheelwright, S. (2003) 'The Friendship Questionnaire: an investigation of adults with Asperger Syndrome or High Functioning Autism, and normal sex differences.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 33,* 509-518.

Baron-Cohen, S. and Wheelwright, S. (2004) 'The Empathy Quotient: an investigation of adults with Asperger syndrome or High Functioning Autism and normal sex differences.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 34,* 163-175.

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Hill, J., Raste, Y. and Plumb, I. (200la) 'The "Reading the Mind in the Eyes" Test, revised version: a study with normal adults with Asperger Syndrome or high-functioning *autism.'Journal of Child Psychology and Psychiatry 42,* 241-251.

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Robinson, J. and Woodbury Smith, M. (2005} 'The Adult Asperger Assessment (AAA): a diagnostic method. *'Journal of Autism and Developmental Disorders 35,* 807-819.

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J. and Clubley, E. (2001b) 'The Autism Spectrum Quotient (AQ): evidence from Asperger syndrome/ high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians.' *JournalofAutism and Developmental Disorders 31,* 5-17.

Barron, J. and Barron, S. (1992) *There's a Boy in Here.* New York: Simon and Schuster.

Barry, T., Klinger, L., Lee, J.M. and Palardy, N. (2003} 'Examining the effectiveness of an outpatient clinic-based social skills group for high-functioning children with autism.*' Journal of Autism and Developmental Disorders 33,* 68 5-699.

Barry Walsh, J. and Mullen, P. (2004) 'Forensic aspects of Asperger's syndrome.' *Journal of Forensic Psychiatry and Psychology* /5, 96-107.

Barton, J., Cherkasova, M., Hefter, R., Cox, T., O'Connor, M. and Manoach, D. (2004) 'Are patients with social developmental disorders prosopagnosic? Perceptual heterogeneity in the Asperger and socio-emotional processing disorders.' *Brain 127,* 1706-1716. Bashe, P. and Kirby, B.L. (2001) *The Oasis Guide to Asperger Syndrome.* New York: Crown Publishers.

Bauminger, N. (2002) 'The facilitation of social-emotional understanding and social interaction in high-functioning children with autism: intervention *outcomes,'Journal of Autism and Developmental Disorders 31,* 461-469.

Bauminger, N. and Kasari, C, (1999) 'Brief report: theory of mind in high-functioning children with autism.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 29,* 81-86.

Bauminger, N. and Kasari, C. (2000) 'Loneliness and friendship in high functioning children with autism.' *Child Development* 77, 447-156.

Bauminger, N. and Shulman, C. (2003) 'The development and maintenance of friendship in high-functioning children with autism.' *Autism 7,* 81-97.

Bauminger, N., Shulman, C. and Agam, G. (2003) 'Peer interaction and loneliness in high-functioning children with *autism.'Journal of Autism and Developmental Disorders 33,* 489-506.

Bejerot, S., Nylander, L. and Lindstrom, E. (2001) 'Autistic traits in obsessive-compulsive disorder.' *Nordic Journal of Psychiatry 55,* 169-176. Berard, G. (1993) *Hearing Equals Behaviour.* New Canaan, CT: Keats Publishing.

Berthier, M.L. (1995) 'Hypomania following bereavement in Asperger's Syndrome: a case study.' *Neuropsychicttry, Neuropsycbology and Behavioural Neurology 8,* 222-228.

Berthoz, S. and Hill, E. (2005} 'The validity of using self-reports to assess emotion regulation abilities in adults with autism spectrum disorder,' *European Psychiatry 20,* 291-298.

Beversdorf, D., Anderson, J., Manning, S., Anderson, S., Nordgren, R., Felopulos, G. and Bauman, M. (2001) 'Brief report: macrographia in high-functioning adults with Autism Spectrum Disorder.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 31,* 97-101.

Bishop, D. (2000) 'What's so special about Asperger syndrome? The need for further exploration of the borderlands of autism.' In A. Klin, F. Volkmar and S. Sparrow (eds) *Asperger Syndrome.* New York: Guilford Press.

Bishop, D. and Baird, G. (2001) 'Parent and teacher report of pragmatic aspects of communication: use of the Children's Communication Checklist in a clinical setting.' *Developmental Medicine and Child Neurology 4,* 809-818.

Bishop, D. and Frazier Norbury, C. (2005) 'Executive functions in children with communication impairments, in relation to autistic symptomatology.' *Autism 9,* 1-11.

Blackshaw, A.]., Kinderman, P., Hare, DJ. and Ration, C. (2001) 'Theory of mind, causal attribution and paranoia in Asperger syndrome.' *Autism 5,* 147-163.

Bogdashina, O. (2003) *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome: Different Sensory Experiences, Different Perceptual Worlds.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Bolte, S., Ozkara, N. and Poustka, F. (2002) 'Autism spectrum disorders and low body weight: is there really a systematic association?' *International Journal of Eating Disorders 32,* 349-351.

Bolton, P., Pickles, A., Murphy, M. and Rutter, M. (1998) 'Autism, affective and other psychiatric disorders: patterns of familial aggregation.' *Psychological Medicine 28,* 385-395.

Botroff, V., Bartak, L., Langford, P., Page, M. and Tong, B. (1995) 'Social cognitive skills and implications for social skills training in adolescents with autism.' Paper presented at the 1995 Australian Autism Conference, Flinders University, Adelaide, Australia.

Broderick, C., Caswell, R., Gregory, S., Marzolini, S. and Wilson, O. (2002) 'Can I join the club? A social integration scheme for adolescents with Asperger's syndrome.' *Autism 6,* 427-431.

Bromley,]., Hare, D., Davison, K. and Emerson, E. (2004) 'Mothers supporting a child with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services.' *Autism 8,* 419-433. Brown Rubinstein, M. (2005) *RaisingNLD Superstars.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Buehner, C. (1998) *I Did It, I'm Sorry.* New York: Puffin Books. Burd, L., Kerbeshian, P., Barth, A., Klug, M., Avery, P. and Benz, B. (2001) 'Long term follow-up

of an epidemiobgically defined cohort of patients with Tourette *syndrome! Journal of Child Neurology 16,* 431-437.

Campbell, J. (2005) 'Diagnostic assessment of Asperger's disorder: a review of five third-party rating *scales.' Journal of Autism and Developmental Disorders* 35, 25-35.

Capps, L, Kehres, J. and Sigman, M. (1998) 'Conversational abilities among children with autism and children with developmental delays.' *Autism 2,* 325-344.

Carper, R., Moses, P., Tigue, Z. and Courschesne, E. (2002) 'Cerebral lobes in autism: early hyperplasia and abnormal age effects.[1] *Neuroltnage 16,* 1038-1051.

Carrington, S. and Forder, T. (1999) 'An affective skills programme using multimedia for a child with Asperger's syndrome.' *Australian Journal of Learning Disabilities 4,* 5-9.

Carrington, S. and Graham, L. (2001) 'Perceptions of school by two teenage boys with Asperger syndrome and their mothers: a qualitative study.' *Autism 5,* 37-48.

Castelli, F., Frith, C., Happe, F. and Frith, U. (2002) 'Autism, Asperger syndrome and brain mechanisms for the attribution of mental states to animated shapes.' *Brain 125,* 1839-1849.

Cederlund, M. and Gillberg, C. (20Q4) 'One hundred males with Asperger syndrome: a clinical study of background and associated factors.' *Developmental Medicine and Child Neurology 46,* 652-661.

Cesaroni, L. and Garber, M. (1991) 'Exploring the experience of autism through first hand accounts.' *Journal of A utism and Developmental Disorders: 21,* 303-313.

Chakrabarti, S. and Fombonne, E. (2001) 'Pervasive developmental disorders in pre-school children.' *Journal of the American Medical Association 285,* 3093-3099.

Chen, P., Chen, S., Yang, Y., Yeh, T., Chen, C. and Lo, H. (2003) 'Asperger's disorder: a case report of repeated stealing and the collecting behaviours of an adolescent patient.[1] *Acta Psychiatrics Scttndinavica 107,* 73-76.

Chin, H.Y. and Bernard-Opitz, V. (2000) 'Teaching conversation skills to children with autism: effect on the development of a Theory of Mind.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 30,* 569-583.

Church, C., Alisanski, S. and Amanullah, S. (2000} 'The social, behavioural and academic experiences of children with Asperger disorder.' *Foots on Autism and Other Developmental Disabilities 15,* 12-20.

Clarke, D., Baxter, M., Perry, D. and Prasher, V. (1999} 'Affective and psychotic disorders in adults with autism: seven case reports.' *Autism 3,* 149-164.

Cooper, S.A., Mohamed, W.N. and Collacott, R.A. (1993) 'Possible Asperger's Syndrome in a mentally handicapped transvestite *offender! Journal of Intellectual Disability Research 37,* 189-194.

Craig, J., Hatton, C., Craig, F. and Bentall, R. (2004) 'Persecutory beliefs, attributions and theory of mind: comparison of patients with paranoid delusions, Asperger's syndrome and healthy controls.' *Schizophrenia Research 69,* 29-33.

Critchley, H.D., Daly, E.M., Bullmore, E.T., Williams, S.C.R., Van Amelsvoort, T., Robertson, D.M., Rowe, A., Phillips, M., McAlonan, G., Howlin, P. and Murphy, D. (2000) 'The functional neuroanatomy of social behaviour.' *Brain 123,* 2203-2212.

Darlington, J. (2001) 'Humor, imagination and empathy in autism.' In L. Andron (ed) *Our Journey Through High Functioning Autism and Asperger Syndrome: A Roadmap.* London; Jessica Kingsley Publishers.

Dawson, G., Osterling, J., Melzoff, A. and Kuhl, P. (2000) 'Case study of the development of an infant with autism from birth to 2 years of *age.'Journal of Applied Developmental Psychology 21,* 299-3 13.

Dawson, G. and Watling, R. (2000} 'Interventions to facilitate auditory, visual, and motor integration in autism: a review of the *evidence.'Journal of Autism and Developmental Disorders 30,* 415-421.

DeLong, G. (1994) 'Children with autistic spectrum disorder and a family history of affective disorder.' *Developmental Medicine and Child Neurology 36,* 647-688.

DeLong, G. and Dwyer, J. (1988) 'Correlation of family history with specific autistic subgroups: Asperger's syndrome and bipolar affective disease.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 18,* 593-600.

DeMyer, M., Hingtgen, J. and Jackson, R. (1981) 'Infantile autism reviewed: a decade of research.' *Schizophrenic Bulletin 7,* 388-451.

Dewey, M. (1991) 'Living with Asperger's Syndrome.' In U. Frith (ed) *Autism and Asperger's Syndrome.* Cambridge: Cambridge University Press.

Dhossche, D. (1998) 'Brief report: catatonia in autistic *disorders.'Journal of Autism and Developmental Disorders 28, 329-311.*

Dickerson Mayes, S. and Calhoun, S. (2003) 'Ability profiles in children with autism: influence of age and IQ/ *Autism* 7, 65-80.

Dickerson Mayes, S., Calhoun, S. and Crites, D. (2001) 'Does DSM-IV Asperger's disorder exist?' *Journal of Abnormal Child Psychology 29,* 263-272.

Dissanayake, C. (2004) 'Change in behavioural symptoms in children with High Functioning Autism and Asperger syndrome: evidence for one disorder?' *Australianjournal of Early Childhood 29,* 48-57.

Donnelly, J. and Bovee, J.-P. (2003) 'Reflections on play: recollections from a mother and her son with Asperger Syndrome.' *Autism 7,* 471-476.

Duchaine, B., Nieminen-von Wendt, T., New, J. and Kulomaki, T. (2003) 'Dissociations of visual recognition in a genetic prosopagnosic: evidence for separate developmental processes.' *Neuroca.se* 9,380-389.

Dunn, W. (1999a) 'Development and validation of the Short Sensory Profile.' In W. Dunn (ed) *The Sensory Profile Examiners'Manual.* San Antonio, TX: Psychological Corporation.

Dunn, W. (1999b) *Sensory Profile.* San Antonio, TX: Psychological Corporation.

Dunn, W., Smith Myles, B. and Orr, S. (2002) 'Sensory processing issues associated with Asperger syndrome: a preliminary investigation.' *American Journal of Occupational Therapy 56,* 97-102.

Edmonds, G. and Worton, D. (2005) *The Asperger Love Guide: A Practical Guide for Adults with Asperger's Syndrome to Seeking, Establishing and Maintaining Successful Relationships.* London: Sage Publications.

Ehlers, S. and Gillberg, C. (1993) 'The epidemiology of Asperger's Syndrome - a total population study.' *Journal of Child Psychology and Psychiatry 34,* 1327-1350. Elites, S., Gillberg, C. and Wing, L. (1999) 'A screening questionnaire for Asperger syndrome and other high-functioning autism spectrum disorders in school age *children.'Journal of Autism and Developmental Disorders 29,* 129-141.

Ehlers, S., Nyden, A., Gillberg, C., Dahlgren-Sandberg, A., Dahlgren, S.O., Hjelmquist, E. and Oden, A. (1997) 'Asperger syndrome, autism and attention disorders: a comparative study of the cognitive profiles of 120 *children.'Journal of Child Psychology and Psychiatry 38,* 207-217.

Eiscnmajer, R., Prior, M., Leekham, S., Wing, L., Gould,*J.,* Welham, M. and Ong, B. (1996) 'Comparison of clinical symptoms in autism and Asperger's *disorder.'Journal of the American A cademy of Child and A dokscent Psychiatry 35,* 1523-1531.

Eisenmajer, R., Prior, M., Leekham, S., Wing, L., Ong, B., Gould, J. and Welham, M. (1998} 'Delayed language onset as a predictor of clinical symptoms in Pervasive Developmental Disorders.[1] *Journal of Autism and Developmental Disorders 2g,* 527-533.

Ekkehart, F., Staufenberg, A. and Kells, M. (2005) 'High risk or offending conduct in Asperger's syndrome: a forensic neuropsychiatric AS outpatient clinic cohort.' Paper presented at the 1st International Symposium on Autism Spectrum Disorder in a Forensic Context, September, Copenhagen, Denmark.

Ekman, P. (2003) *Emotions Revealed: Recognizing Faces and Feelings to Improve Communication and EmotionalLife.* New York: Times Books.

Epstein, T. and Saltzman-Benaiah, J. (2005} 'Tourette syndrome and Asperger syndrome: overlapping symptoms and treatment implications.' In K, Stoddart (ed) *Children, Youth and Adults with Asperger Syndrome: Integrating Multiple Perspectives.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Everall, IP. and Le Couteur, A. (1990} 'Firesetting in an adolescent boy with Asperger's Syndrome.' *British Journal of Psychiatry 157,* 284-287.

Fast, Y. (2004) *Employment for Individuals with Asperger Syndrome or Non-Verbal Learning Disability: Stories and Strategies.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Fein, D., Dixon, P., Paul, J. and Levin, H. (2005) 'Brief report: pervasive developmental disorder can evolve into ADHD: case illustrations.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 35,* 525-534.

Fine, C., Lumsden, J. and Blair, R.J.R. (2001) 'Dissociation between theory of mind and executive functions in a patient with early left amygdala damage.' *Brain Journal of Neurology 124,* 287-298.

Fine, J., Bartolucci, G., Ginsberg, G. and Szatmari, P. (1991) 'The use of intonation to communicate in Pervasive Developmental *Disorders.'Journal of Child Psychology and Psychiatry 32,* 777-782.

Fine, J., Bartolucci, G., Szatmari, P. and Ginsberg, G. (1994) 'Cohesive discourse in Pervasive Developmental Disorders.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 24,* 3 15-329.

Fitzgerald, M. (2005) *The Genesis of Artistic Creativity: Asperger's Syndrome and the Arts.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Fitzpatrick, E. (2004) 'The use of cognitive behavioural strategies in the management of anger in a child with an autistic disorder: an evaluation,' *Good Autism Practice 5,* 3-17.

Fleisher, M. (2003) *Making Sense of the Unfeasible: My Life Journey with Asperger Syndrome.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Fleisher, M. (2006) *Survival Strategies for People on the Autism Spectrum.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Fransella, F. (ed) (2005) *The Essential Practitioner's Handbook of Persona! Construct Psychology.* Chichester: John Wiley and Sons.

Frazier, J., Doyle, R., Chiu, S. and Coyle, J. (2002) 'Treating a child with Asperger's disorder and comorbid bipolar disorder.' *Americanjournal of Psychiatry 159,* 13-21.

Frith, U. (1989)> *Autism: Explaining the Enigma.* Oxford: Basil Blackwefl Ltd.

Frith, U. (2004) 'Emanuel Miller lecture: Confusions and controversies about Asperger syndrome.' *Journal of Child Psychology and Psychiatry 45,* 672-686. Frith, U. and Happe, F. (1994) 'Autism: beyond "theory of mind".' *Cognition 50,* 115-132.

Frith, U. and Happe, F. (1999) 'Self-consciousness and autism. What is it Sike to be autistic?' *Mind and Language 14,* 1-22. Gabor, D. (2001} *How to Start a Conversation and Make Friends.* New York: Simon and Schuster.

Gadow, K. and DeVincent, C. (2005) 'Clinical significance of tics and Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) in children with Pervasive Developmental Disorder.' *Journal of Child Neurology 20,481-488.*

Gagnon, E, (2001) *Power Cards. Using Special Interests to Motivate Children and Youth with Asperger Syndrome and Autism.* Kansas: Autism Asperger Publishing Company.

Gallucci, G., Hackerman, F. and Schmidt, C. (2005) 'Gender identity disorder in an adult male with Asperger's syndrome.' *Sexuality and Disability 23,* 35-40.

Garnett, M. and Attwood, T, (1998) 'The Australian Scale for Asperger's Syndrome.' In T. Attwood (ed) *Asperger's Syndrome: A Guide for Parents and Professionals.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Gepner, B. and Mestre, D. (2002) 'Brief report: Postural reactivity to fast visual motion differentiates autistic from children with Asperger *syndrome.'Journal of Autism and Developmental Disorders 32,* 231-238.

Ghaziuddin, M. (2005a) 'A family history study of Asperger syndrome.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 35,* 177-182. Gbaziuddin, M, (2005b) *Menial Health Aspects of Autism and Asperger Syndrome.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Ghaziuddin, M., Butler, E., Tsai, L. and Ghaziuddin, N. (1994) 'Is clumsiness a marker for Asperger syndrome?' *Journal of Intellectual Disability Research 38,* 519-527.

Ghaziuddin, M. and Gerstein, L. (1996) 'Pedantic speaking style differentiates Asperger's syndrome from high-functioning autism.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 26,* 585-595.

Ghaziuddin, M. and Greden, J. (1998) 'Depression in children with autism/pervasive developmental disorders: a case-control family history *study.' Journal of Autism and Developmental Disorders 28,* 111-115.

Ghaziuddin, M. and Mountain Kimchi, K. (2004) 'Defining the intellectual profile of Asperger syndrome: comparison with High-Functioning *Autism.'Journal of Autism and Developmental Disorders 34,* 279-284.

Ghaziuddin, M., Quinlan, P. and Ghaziuddin, N. (2005) 'Catalonia in autism: a distinct subtype?' *Journal of Intellectual Disability Research 49,* 102-105.

Ghaziuddin, M., Shakal, J. and Tsai, L. (1995) 'Obstetric factors in Asperger syndrome: comparison with high functioning autism.' *Journal of Intellectual Disability Research 39,* 538-543.

Ghaziuddin, M., Thomas, P., Napier, E., Kearney, G., Tsai, L., Welch, K. and Eraser, W. (2000) 'Brief report: brief syntactic analysis in Asperger syndrome: a preliminary *study.' Journal of Autism and Developmental Disorders 30,* 67-70.

Ghaziuddin, M., Tsai, L. and Ghaziuddin, N. (1991) 'Brief report: Violence in Asperger Syndrome- a critique. *'Journal of Autism and Developmental Disorders 2!,* 349-354.

Ghaziuddin, M., Tsai, L and Ghaziuddin, N. (1992) 'Brief report: A comparison of the diagnostic criteria for Asperger syn drome.*' Journal of Autism and Developmental Disorders 22,* 643-649.

Ghaziuddin, M., Wieder-Mikhail, W. and Ghaziuddin, N. (1998) 'Comorbidity of Asperger Syndrome: a preliminary report.' *Journal of Intellectual Disability Research 42,* 279-283.

Gillberg, C. (1989) 'Asperger's Syndrome in 23 Swedish children.' *Developmental Medicine and Child Neurology 31,* 520-531.

Gillberg, C. (1991) 'Clinical and neurobiological aspects of Asperger syndrome in six family studies.' In U. Frith (ed) *Autism and Asperger Syndrome.* Cambridge: Cambridge University Press.

Gillberg, C. (1998) 'Asperger syndrome and High Functioning Autism.' *British Journal of Psychiatry 171,* 200-209. Gillberg, C. (2002) *A Guide to Asperger Syndrome.* Cambridge: Cambridge University Press.

Gillberg, C. and Billstedt, E. (2000) 'Autism and Asperger syndrome: coexistence with other clinical disorders.' *ActaPsychiatrica Scandinavica 102,* 321-330.

Gillberg, C. and de Souza, L. (2002) 'Head circumference in autism, Asperger syndrome, and ADHD: a comparative study.' *Developmental Medicine and Child Neurology 44,* 296-300.

Gillberg, C., Ehlers, S., Schaumann, H., Jacobsson, G., Dahlgren, S., Lindblom, R., Bagenholm, A., Tjuus, T. and Blinder, E. (1990) 'Autism under age 3 years: a clinical study of 28 cases referred for autistic symptoms in *infancy.'Journal of Child Psychology and Psychiatry 31,* 921-934.

Gillberg, C., Gillberg, C., Rastam, M. and Wentz, E. (2001) 'The Asperger Syndrome (and high-functioning autism) Diagnostic Interview (ASDI): a preliminary study of a new structured clinical interview.' *Autism 5,* 57-66.

Gillberg, C. and Gillberg, I.C. (1989) 'Asperger Syndrome- some epidemiological considerations: a research note.' *Journal of Child Psychology and Psychiatry 30,* 631-638.

Gillberg, C. and Rastam, M. (1992) 'Do some cases of anorexia nervosa reflect underlying autistic-like conditions?[1] *Behavioural Neurology 5,* 27-32.

Gillberg, I.C., Gillberg, C., Rastam, M. and Johansson, M. (1996) 'The cognitive profile of anorexia nervosa: a comparative study including a community based sample.' *Comprehensive Psychiatry 37,* 23-30. Gilliam, J. (2002) *G ADS Examiner s Manual.* Austin, TX: PRO-ED. Gillot, A., Furniss, F. and Walter, A. (2001) 'Anxiety in high-functioning children with autism.' *Autism 5,* 277-286.

Goldberg, M., Mostofsky, S., Cutting, L., Mahone, E., Astor, B., Denckla, M. and Landa, R. (2005) 'Subtle executive impairment in children with autism and children with *ADHD.' Journal of Autism and Developmental Disorders 3 5,* 279-293.

Goldstein, G., Johnson, C. and Minshew, N. (2001) 'Attentional processes in autism.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 31,* 433-440.

Goldstein, S. and Schwebach, A. (2004) 'The comorbidity of pervasive developmental disorder and attention deficit hyper-activity disorder: results of a retrospective chart review.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 34,* 329-339.

Gowen, E. and Miall, C. (2005) 'Behavioural aspects of cerebellar function in adults with Asperger syndrome.' *The Cerebellum 4,* 279-289.

Graham, P. (1998) *Cognitive Behaviour Therapy for Children and Families.* Cambridge: Cambridge University Press.

Grandin, T. (1984) 'My experiences as an autistic child and review of selected literature.' *Journal of Orthomolecular Psychiatry 13,* 144-174.

Grandin, T. (1988) 'Teaching tips from a recovered autistic.' *Focus on Autistic Behaviour 3,* 1-8.

Grandin, T. (1990) 'Sensory problems in autism,' Paper presented at the Annual Conference of the Autism Society of America, Buena Park, California.

Grandin, T. (1995) *Thinking in Pictures and Other Reports From My Life with Autism.* New York: Doubleday.

Grandin, T. and Barren, S. (2005) *Unwritten Rules of Soctd Relationships: Decoding Social Mysteries Through the Unique Perspectives of Autism.* Arlington, TX: Future Horizons.

Grandin, T. and Duffy, K. (2004) *Developing Talents: Careers for Individuals with Asperger Syndrome and High-Functioning Autism.* Kansas: Autism Asperger Publishing Company.

Grave, }. and Blissett, J. (2004) 'Is cognitive behavior therapy developmentally appropriate for young children? Review of the evidence.' *Clinical Psychology Review 24,* 399-420.

Gray, C. (1994) *ComicStrip Conversations.* Arlington: Future Education.

Gray, C. (1998) 'Social Stories™ and Comic Strip Conversations with students with Asperger Syndrome and High-Functioning Autism.' In E. Schopier, G. Mesibov and L.J. Kunce (eds) *Asperger's Syndrome or High-Functioning Autism?* New York: Plenum Press.

Gray, C. (1999) 'Gray's guide to compliments.' Supplement in *The Morning News 11.*

Gray, C. (2002a) *My Social Stories Book.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Gray, C. (2002b) *The Sixth Sense H.* Arlington, TX: Future Horizons.

Gray, C. (2004a) 'Gray's guide to bullying parts I-III.' *The Morning News 16,* 1-60.

Gray, C. (2004b) 'Social Stories *IQ.Q! Jenison Autism Journal 15,* 2-21.

Green, D., Baird, G., Barnett, A., Henderson, L, Huber, J. and Henderson, S. (2002) 'The severity and nature of motor impairment in Asperger's syndrome: a comparison with specific developmental disorder of motor function.' *Journal of Child Psychology and Psychiatry 43,* 655-668.

Green, J., Gilchrist, A., Burton, D. and Cox, A. (2000) 'Social and psychiatric functioning in adolescents with Asperger Syndrome compared with conduct disorder.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 30,* 279-293.

Gresley, L. (2000) 'Cognitive adaptation to the diagnosis of Asperger syndrome and the relationship with depression and adjustment' Doctoral dissertation, University of Exeter.

Grigorenko, E., Klin, A., Pauls, D., Senft, R., Hooper, C. and Volkmar, F. (2002) 'A descriptive study of hyperlexia in a clinically referred sample of children with developmental delays.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 32,* 3-12.

Griswold, D., Barnhili, *G.,* Smith Myles, B., Hagiwara, T. and Simpson, R. (2002) 'Asperger Syndrome and academic achievement.' *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities 17,* 94-102.

Groden, J., DilSer, A., Bailsman, M., Velicer, W., Norman, G. and Cautella, J. (2001) 'The development of a stress survey schedule for persons with autism and other developmental disabilities.'*Journal of Autism and Developmental Disorders 31,* 207-217.

Groft, M. and Block, M. (2003) 'Children with Asperger syndrome: implications for genera! physical education and youth *sports.'Journal of Physical Education, Recreation andDance 74,* 38^4-6.

Gunter, H., Ghaziuddin, M. and Ellis, H. (2002) 'Asperger syndrome: tests of right hemisphere functioning and interhemispheric communication.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 32,* 263-281.

Hadcroft, W. (2005) *The Feeling's Unmittual: Growing Up -with Asperger Syndrome (Undiagnosed).* London: Jessica Kingsley Publishers.

Hadwin, J., Baron-Cohen, S., Howlin, P. and Hill, K. (1996) 'Can we teach children with autism to understand emotions, belief, or pretence?' *Development and Psyche/pathology 8,* 345-365v

Hagiwara, T. and Myles, B.S. (1999) 'A multimedia social story intervention: teaching skills to children with autism.' *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities 14,* 82-95.

Hallett, M., Lebieclausko, M., Thomas, S., Stanhope, S., Dondela, M. and Rumsey, J. (1993) 'Locomotion of autistic adults.' *Archives of Neurology* 50, 1304-1308.

Happe, F. (1994) 'An advanced test of theory of mind: understanding of story characters' thoughts and feelings by able autistic, mentally handicapped, and normal children and *adults.'Journal of Autism and Developmental Disorders 24,* 129-154.

Hare, D.J. (1997) 'The use of Cognitive-Behavioural Therapy with people with Asperger Syndrome: a case study.' *Autism 1,* 215-225.

Hare, D.J., Jones, J. and Paine, C. (1999) 'Approaching reality: the use of personal construct assessment in working with people with Asperger syndrome.' *Autism 3,* 165-176.

Hare, D.J. and Malone, C. (2004) 'Catatonia and autistic spectrum disorders.' *Autism 8,* 183-195.

Hare, D.J. and Paine, C. (1997) 'Developing cognitive behavioural treatments for people with Asperger's syndrome.' *Clinical Psychology Forum 110,* 5-8.

Harpur, J., Lawlor, M. and Fitzgerald, M. (2004) *Succeeding in College with Asperger Syndrome: A Student Guide.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Harrison, J. and Hare, D. (2004) 'Brief report: Assessment of sensory abnormalities in people with autistic spectrum disorders.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 34,* 727-730.

Hawkins, G. (2004) *How to Find Work That Works for People with Asperger Syndrome.* London: Jessica Kingsley Publishers.

:Hay, D., Payne, A. and Chadwick, A. (2004) 'Peer relations in *childhood.'Journal of Child Psychology and Psychiatry 45,* 84-108.

Hebebrand, J., Henninghausen, K., Nau, S., Himmelmann, G., Schulz, E., Schafer, H. and Remschmidt, H. (1997) 'Low body weight in male children and adolescents with schizoid personality disorder or Asperger's disorder.' *Acta Psychiatrica Scandinavica 96,* 64-67.

Heider, F. and Simmei, M. (1944) 'An experimental study of apparent behaviour.' *AmeriumJournal of Psychology 57,* 243-259.

Heinrichs, R. (2003) *Perfect Targets: Asperger Syndrome and Bullying: Practical Solutions for Surviving the Social World.* Kansas: Autism Asperger Publishing Company.

Renault, I. (2005) *Asperger's Syndrome and Sexuality: From Adolescence Through Adulthood.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Hermelin, B. (2001) *Bright Splinters of the Mind.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Hill, E., Berthoz, S. and Frith, U. (2004) 'Cognitive processing of own emotions in individuals with autistic spectrum disorder and in their *relatives.'Journal of Autism and Developmental Disorders 34,* 229-235.

Hillier, A. and Allinson, L. (2002) 'Beyond expectations: autism, understanding embarrassment, and the relationship with theory of mind.' *Autism 6,* 299-314.

Hinton, M. and Kern, L. (1999) 'Increasing homework completion by incorporating student interests.' *Journal of Positive Behaviour Interventions* /, 231-234, 241.

Hippler, K. and Klicpera, C. (2004) 'A retrospective analysis of the clinical case records of "autistic psychopaths" diagnosed by Hans Asperger and his team at the University Children's Hospital, Vienna.'' In U. Frith and E. Hill (eds) *Autism: Mind and Brain.* Oxford: Oxford University Press.

Hodges, E., Malone, J. and Perry, D. (1997) 'Individual risk and social risk as interacting determinants of victimization in the peer group.' *Developmental Psychology 32,* 1033-1039.

Holaday, M., Moak, J. and Shipley, M. (2001) 'Rorschach protocols from children and adolescents with Asperger's disorder.' *Journal of Personality Assessment 76,* 482-495.

Holtmann, M., Bolte, S. and Poustka, F. (2005) 'Letters to the editor: ADHD,, Asperger syndrome and High Functioning Autism. *'Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 44,* 1101.

Howlin, P. (2000) 'Assessment instruments for Asperger syndrome/ *Child Psychology and Psychiatry ReviewS,* 120-129.

Howlin, P. (2003) 'Outcome in high-functioning adults with autism with and without early language delays: implications for the differentiation between autism and Asperger syndrome.' *Journal of A utism and Developmental Disorders 33,* 3-13.

Howlin, P. (2004) *Autism and Asperger Syndrome: Preparing for Adulthood,* 2nd edition. London: Routledge.

Howlin, P., Alcock, J. and Burkin, C. (2005) 'An eight year follow-up of a specialist supported employment service for high ability adults with autism or Asperger syndrome.' *Autism 9,* 533-549.

Howlin, P. and Asgharian, A. (1999) 'The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families.' *Developmental Medicine and Child Neurology 41,* 834-839.

Howlin, P., Baron-Cohen, S. and Hadwin, J. (1999) *Teaching Children with Autism to Mind-Read: A Practical Guide.* Chichester: John Wiley and Sons.

Howlin, P. and Yates, P. (1999) 'The potential effectiveness of socia! skills groups for adults with autism.' *Autism 3,* 299-307.

Hubbard, A. (2005) 'Academic modifications.' In B. Smith Myles (ed) *Children and Youth with Asperger Syndrome: Strategies for Success in Inclusive Settings.* Thousand Oaks, CA: Corwin Press.

Hughes, C., Russell, J. and Robbins, T. (1994) 'Evidence for executive dysfunction in autism.' *Neuropsychologia 32,* 477^-92.

Hurlburt, R., Happe, F. and Frith, U. (1994) 'Sampling the form of inner experience in three adults with Asperger's Syndrome.' *Psychological Medicine 24,* 385-395.

Isager, T., Mouridsen, S., Rich, B. and Nedergaard, N. (2005) 'Autism spectrum disorders and criminal behaviour: a case control study.' Paper presented at the 1st International Symposium on Autism Spectrum Disorder in a Forensic Context, September, Copenhagen, Denmark.

Ivey, M., Heflin, L. and Alberto, P. (2004) 'The use of Social Stories to promote independent behaviours in novel events for children with PDD-NOS.' *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities 19,164-176.*

Iwanaga, R., Kawasaki, C. and Tsuchida, R. (2000) 'Brief report: Comparison of sensory-motor and cognitive function between autism and Asperger syndrome in preschool children,'Joww/ *of Autism and Developmental Disorders 30,* 169-174.

Jackson, L. (2002) *Freaks, Geeks and Asperger Syndrome: A User Guide to Adolescence.* London: Jessica Kingsley Publishers. Jackson, N. (2002) *Standing Down Falling Up: Asperger's Syndrome from the Inside Out* Bristol: Lucky Duck Publishing.

Jacobs, B. (2006) *Loving Mr Spock: Understanding an Aloof Lover - Could it be Asperger Sundrome?* London: Jessica Kingsley Publishers.

Jacobsen, P. *(2003) Asperger Syndrome and Psychotherapy: Understanding Asperger Perspectives.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Jacobsen, P. (2004) 'A brief overview of the principles of psychotherapy with Asperger's syndrome.' *Clinical Child Psychology and Psychiatry 9,* 567-578.

James, I. (2006) *Asperger's Syndrome and High Achievement: Some Very Remarkable People*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Jansson Verkasalo, E., Kujala, T., Jussila, K., Matilla, L., Moilanen, I., Naatanen, R., Suominen, K. and Korpilahti, P. (2005) 'Similarities in the phenotype of the auditory neural substrate in children with Asperger syndrome and their parents.' *European Journal ofNeuroscience22,* 986-990.

Johnson, M. (2005) *Managing with Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Jolliffe, T., Lansdown, R. and Robinson, T. (1992) 'Autism: a personal account.' *Communication 26,* 12-19.

Jones, R., Quigney, C. and Huws, J. (2003) 'First-hand accounts of sensory perceptual experiences in autism: a qualitative analysis.' *Journal of Intellectual and Developmental Disability 28,* 112-121.

Jordan, R. (2003) 'School based intervention for children with specific learning difficulties.' In M. Prior (ed) *Learning and Behavior Problems in Asperger Syndrome*. New York: The Guilford Press.

Joseph, R., McGrath, L. and Tager-Flusberg, H. (2005} 'Executive dysfunction and its relation to language ability in verbal school-age children with autism.' *DevelopmentalNeuropsychology 27,* 361-378.

Kadesjo, B. and Gillberg, C. (2000) 'Tourette's disorder: epidemiology and comorbidity in primary school children.' *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 39,* 548-555.

Kadesjo, B,, Gillberg, C. and Hagberg, B. (1999) 'Autism and Asperger syndrome in seven-year-old children: a total population *study.'Journal of Autism and Developmental Disorders 29,* 327-331.

Kaland, N., Moller-Nielsen, A., Callesen, K., Mortensen, E.L., Gottlieb, D. and Smith, L. (2002) 'A new "advanced" test of theory of mind: evidence from children and adolescents with Asperger *syndrome.'Journal of Child Psychology and Psychiatry 43,* 517-528.

Kanner, L. (1943) 'Autistic disturbances of affective contact.' *Nervous Child 2,* 217-250.

Kendall, P.C. (2000) *Child and Adolescent Therapy: Cognitive Behavioural Therapy Procedures*. New York: The Guilford Press.

Kerbel, D. and Grunwell, P. (1998) 'A study of idiom comprehension in children with semantic-pragmatic difficulties.[1] *International Journal of Language and Communication Disorders 33,* 23-44.

Kerbeshian,]. and Burd, L. (1986) 'Asperger's syndrome and Tourette syndrome: the case of the pinball wizard.' *British Journal of Psychiatry 148,* 731-736.

Kerbeshian, J. and Burd, L. (1996) 'Case study: comorbidity among Tourette's syndrome, autistic disorder and bipolar disorder.' *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 35,* 681-685.

Kerbeshian, J., Burd, L. and Fisher, W. (1990) 'Asperger's Syndrome: to be or not to be?[1] *British Journal of Psychiatry 156,* 721-725.

Kerr, S. and Durkin, K. (2004) 'Understanding of thought bubbles as mental representations in children with autism: implications for Theory of *Mind.'Journal of Autism and Developmental Disorders 34,* 637-647.

Kim, J.A., Szatmari, P., Bryson, S.E., Streiner, D.L. and Wilson, F. (2000) 'The prevalence of anxiety and mood problems among children with autism and Asperger Syndrome.' *Autism 4,* 117-132.

Kleinhans, N., AkshoomofF, N. and Delis, D. (2005) 'Executive functions in autism and Asperger's disorder: flexibility, fluency and inhibition.' *DevelopmentalNeuropsychology 27,* 379-401.

Kleinman, J,, Marciano, P.L. and Ault, R.L. (2001) 'Advanced Theory of Mind in high-functioning adults with autism.[1] *Journal of Autism and Developmental Disorders 3 J,* 29-36.

Klin, A. (2000) 'Attributing social meaning to ambiguous visual stimuli in higher-functioning autism and Asperger syndrome: the Social Attribution Task.' *Journal of Child Psychology and Psychiatry 41,* 831-846.

Klin, A., Carter, A. and Sparrow, S.S. (1997) 'Psychological assessment of children with autism.' In D.J. Cohen and F.R. Volkmar (eds) *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders,* 2nd edition. New York: Wiley.

Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F. and Cohen, D. (2002a) 'Defining and quantifying the social phenotype in autism.' *American Journal of Psychiatry 159,* 895-908.

Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F. and Cohen, D."(2002b) 'Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism.' *Archives of General Psychiatry 59,* 809-816.

Klin, A., Sparrow, S., Marans, W., Carter, A. and Volkmar, F. (2000) 'Assessment issues in children and adolescents with Asperger syndrome.' In A. Klin, F. Volkmar and S. Sparrow (eds) *Asperger Syndrome.* New York: Guilford Press.

Klin, A. and Volkmar, F. (1997) 'Asperger's Syndrome.' In D.J. Cohen and F. Volkmar (eds) *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders.* New York: Guilford Press.

Klin, A., Volkmar, F., Sparrow, S., Cicchetti, D. and Rourke, B. (1995) 'Validity and neuropsychological characterization of Asperger Syndrome: convergence with Nonverbal Learning Disabilities *Syndrome.' Journal of Child Psychology and Psychiatry 36,* 1127-1140.

Knickmeyer, R., Baron-Cohen, S., Raggatt, P. and Taylor, K. (2005) 'Foetal testosterone, social relationships, and restricted interests in children.' *Journal of Child Psychology and Psychiatry 46,* 198-210.

Koning, C. and Magill-Evans, J. (2001) 'Social and language skills in adolescent boys with Asperger syndrome.' *Autism 5,* 23-36.

Konstantareas, M. (2005) 'Anxiety and depression in children and adolescents with Asperger syndrome.' In K. Stoddart (ed) *Children, Youth and Adults with Asperger Syndrome: Integrating Multiple Perspectives.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Kopp, S. and Giliberg, C. (1997) 'Selective mutism: a population based study. *'Journal of Child Psychology and Psychiatry 32,* 43-46.

Kracke, I. (1994) 'Developmental prosopagnosia in Asperger syndrome: presentation and discussion of an individual case.' *Developmental Medicine and Child Neurology 36,* S73-876.

Kraemer, B., Delsignore, A., Gundelfinger, R., Schnyder, U. and Hepp, U. (2005) 'Comorbidity of Asperger syndrome and gender identity disorder.' *European Journal of Child and Adolescent Psychiatry 14,* 292-296. Krug, D. and Arick, J. (2002) *Krug Asperger's Disorder Index.* Austin, TX: PRO-ED.

Kurita, H. (1999) 'Brief report: delusional disorder in a male adolescent with high-functioning PDDNOS.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 29,* 419-423.

Kutscher, M. (2005) *Kids in the Syndrome Mix of ADHD, LD, Asperger's, Tourette's, Bipolar and More.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Ladd, G. and Ladd, B.K. (1998) 'Parenting behaviours and parent-child relationships: correlates of peer victimization in kindergarten.' *Developmental Psychology 34,* 1450-1458.

Lainhart, J. and Folstein, S. (1994) 'Affective disorders in people with autism: a review of published *cases.' Journal of Autism and Developmental Disorders 24,* 587-601.

Landa, R. (2000) 'Social language use in Asperger syndrome and High-Functioning Autism,' In A. Klin, F. Volkmar and S. Sparrow (eds) *Asperger Syndrome.* New York: The Guilford Press.

Landa, R, and Goldberg, M. (2005) 'Language, social and executive functions in high-functioning autism: a continuum of performance.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 35,* 557-573.

LaSalle, B. (2003) *Finding Ben: A Mother's Journey Through the Maze ofAsperger's.* New York: Contemporary Books.

Laurent, A. and Rubin, E. (2004) 'Challenges in emotional regulation in Asperger Syndrome and High Functioning Autism.' *Topics in Language Disorders 24,* 286-297.

Lawson, W. (1998) *Life Behind Glass: A Personal Account of Autism Spectrum Disorder.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Lawson, W. (2001) *Understanding and Working with the Spectrum of Autism: An Insider's View.* London: Jessica Kingsley Publishers. Lawson, W. (2005) *Sex, Sexuality and the Autism Spectrum.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Ledgin, N. (2002) *Asperger's and Self-esteem: Insight and Hope Through Famous Role Models.* Arlington, TX: Future Horizons.

Lee, A. and Hobson, R.P. (1998) 'On developing self-concepts: a controlled study of children and adolescents with autism. *'Journal of Child Psychology and Psychiatry 39,* 1131-1144;-

Leekham, S., Libby, S., Wing, L., Gould, J. and Gillberg, C. (2000) 'Comparison of ICD-10 and Giilberg's criteria for Asperger syndrome.' *Autism 4,* 11-28.

Linblad, T. (2005) 'Communication and Asperger syndrome: the speech-language pathologist's role.' In K. Stoddart (ed) *Children, Youth and Adults with Asperger Syndrome: Integrating Multiple Perspectives.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Lincoln, A., Courchesne, E., Kilman, B., Elmasian, R. and Allen, M. (1988) 'A study of intellectual abilities in high-functioning people with autism. *'Journal of Autism and Developmental Disorders 18,* 505-524.

Little, L. (2002) 'Middle-class mothers' perceptions of peer and sibling victimization among children with Asperger syndrome and non-verbal learning disorders.' *Issues in ComprehensivePediatric Nursing 25,* 43-57.

Long, M. (2003) 'Roses and.cacti.' In K. Rodman (ed) *Asperger's Syndrome and Adults: Is Anyone Listening?* London: Jessica Kingsley Publishers.

Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E., Leventhal, B., DiLavore, P., Pickles, A. and Rutter$_{y}$,Mi (2000) 'The Autism Diagnostic Observation Schedule - Generic: a standard, measure, oPscrdal and communication deficits associated with the spectrum of autism.' *Journal of Autism and'Devdopmental Disorders 30,* 205-223.

Lord, C., Rutter, M. and Le Couteur, A. (1994) 'Autism Diagnostic Interview- Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 24,* 659-685.

Lorimer, P.A. (2002) 'The use of Social Stories as a preventative behavioural intervention in a home setting with a child with autism.' *Journal of Positive Behavior Interventions 4,* 53-60.

Lovecky, D. (2004) *Different Minds: Gifted Children with AD/HD, Asperger Syndrome, and Other Learning Deficits.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Loveland, K.A. and Tunali, B. (1991) 'Social scripts for conversational interactions in Autism and Downs Syndrome.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 21,* 177-186.

Lyons, V. and Fitzgeraid, M. (2004) 'Humor in autism and Aspergef syndrome.'JowM/ *of Autism and Developmental Disorders 3 4,* 5 21 -5 31.

Lyons, V. and Fitzgerald, M. (2005) 'Early memory and autism: Letter to the *editor.'Journal of Autism and Developmental Disorders 35,* 683.

Mahoney, W.J., Szatmari, P., MacLean, J.E., Bryson, S.E., Bartolucci, G., Walter, S.D., Jones, MB. and Zwaigenbaum, L. (1998) 'Reliability and accuracy of differentiating Pervasive Developmental Disorder subtypes.' *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 37,* 278-285.

Manjiviona, J. (2003) 'Assessment of specific learning difficulties.' In M. Prior (ed) *Learning and Behavior Problems in Asperger Syndrome.* New York: The Guilford Press.

Manjiviona, J. and Prior, M. (1995) 'Comparison of Asperger syndrome and high-functioning autistic children on a test of motor impairment.' *Journal ofAutism and Developmental Disorders 25,* 23-39.

Manjiviona, J. and Prior, M. (1999) 'Neuropsychological profiles of children with Asperger syndrome and autism.' *Autism 3,* 327-356.

Marriage, K., Miles, T., Stokes, D. and Davey, M. (1993) 'Clinical and research implications of the co-occurrence ofAsperger's and Tourette's Syndrome.' *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 27,666-672.

Marriage, K,J., Gordon, V. and Brand, L. (1995) 'A social skills group for boys with Asperger's Syndrome.' *Australian and New Zealandjournal of Psychiatry 29,* 58-62.

Martin, I. and McDonald, S. (2004) 'An exploration of causes of non-literal language problems in individuals with Asperger *syndrome.' Journal of Autism and Developmental Disorders 34,* 311-328.

Matthews, A. (1990) *Making Friends: A Guide to Getting Along with People.* Singapore: Media Masters.

Mawson, D., Grounds, A. and Tantam, D. (1985) 'Violence and Asperger's Syndrome: a case study.' *British Journal of Psychiatry 147,* 566-569.

Mayes, L., Cohen, D. and Klin, A. (1993) 'Desire and fantasy: a psychoanalytic perspective on theory of mind and autism.' In S. Baron-Cohen, T. Tager-Flusberg and D. Cohen (eds) *Understanding Other Minds: Perspectives From Autism.* Oxford: Oxford Medical Publications.

Mayes, S. and Calhoun, S.L. (2001) 'Non-significance of early speech delay in children with autism and normal intelligence and implications for DSM-IV Asperger's Disorder.' *Autism 5,* 81-94.

McDougle, C., Kresch, L., Goodman, W. and Naylor, S. (1995) 'A case controlled study of repetitive thoughts and behavior in adults with autistic disorder and obsessive compulsive disorder.' *American Journal of Psychiatry 152,* 772-777.

McGee, G,, Feldman, R. and Chernin, L. (1991) 'A comparison of emotional facial display by children with autism and typical preschoolers.'yownz^/ *of Early Intervention 15,* 237-245.

McGregor, E., Whiten, A. and Blackburn, P. (1998) 'Teaching theory of mind by highlighting intentions and illustrating thoughts: a comparison of their effectiveness with three-year-olds and autistic subjects.' *British Journal of Developmental Psychology 16,* 281-300.

Mercier, C., Mottron, L. and Belleville, S. (2000) 'Psychosocial study on restricted interest in high-functioning persons with pervasive developmental disorders.' *Autism 4,* 406-425.

Mesibov, G.B. (1984) 'Social skills training with verbal autistic adolescents and adults: a program *model.'Journal of Autism and Developmental Disorders 14,* 395-404.

Micali, N., Chakrabarti, S. and Fombonne, E. (2004) 'The broad autism phenotype: findings from an epidemiological survey.' *Autism 8,* 21-37.

Miedzianik, D. (1986) *My Autobiography.* Nottingham: Child Development Research Unit, University of Nottingham.

Miller, J.N, and Ozonoff, S. (1997) 'Did Asperger's cases have Asperger Disorder? A research note.' *Journal of Child Psychology and Psychiatry 38,* 247-251.

Miller, J.N. and Ozonoff, S. (2000) 'The external validity of Asperger Disorder: lack of evidence from the domain of *neuropsychofogy.'Journal of Abnormal Psychology 109,* 227-238.

Minshew, N., Goldstein, G. and Siegel, D. (1997) 'Neuropsychologic functioning in autism: profile of a complex information processing *disorder.'Journal of the International Neuropsychological Society 3,* 303-316.

Miyahara, M., Tsujii, M., Hori, M., Nakanishi, K., Kageyama, H. and Sugiyama, T. (1997} 'Brief report: Motor incoordination in children with Asperger syndrome and learning disabilities.' *Journal of Autism and Developmental Disabilities 27,* 595-603.

Molloy, C., Dietrich, K. and Bhattacharya, A, (2003) 'Postural stability in children with Autism Spectrum Disorder.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 33,* 643-652. Molloy, H. and Vasil, L. (2004) *Asperger Syndrome, Adolescence and Identity. Looking Beyond the Label.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Murray, D. (ed) (2006) *Coming Out Asperger: Diagnosis, Disclosure and Self-confidence.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Murray, D., Lesser, M. and Lawson, W. (2005) 'Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism.' *Autism 9,* 139-156.

Murrie, D., Warren, J., Kristiansson, M. and Dietz, P. (2002) 'Asperger syndrome in forensic settings.' *International Journal of Forensic Mental Health 1,* 59-70.

Myer, R. (2001} *Asperger Syndrome. Employment Workbook: An Employment Workbook for Adults with Asperger Syndrome.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Myles, B.S., Bock, SJ. and Simpson, R.L (2001) *Asperger Syndrome Diagnostic Scale Examiner's Manual.* Austin, TX: PRO-ED.

Mass, R. and Gutman, R. (1997) 'Boys with Asperger's disorder, exceptional verbal intelligence, tics and clumsiness.' *Developmental Medicine and Child Neurology 39,* 691-695.

National Autistic Society (2005) *Employing People with Asperger Syndrome: A Practical Guide.* London: The National Autistic Society.

Newsom, E. (1983) 'Pathological demand-avoidance syndrome.' *Communication 17,* 3-8.

Nieminen-von Wendt, T. (2004) 'On the origins and diagnosis of Asperger syndrome: a clinical, neuroimaging and genetic study,' Academic dissertation, Medical Faculty, University of Helsinki.

Nieminen-von Wendt, T., Metsahonkala, L., Kulomaki, T., Aalto, S., Autti, T., Vanhala, R., Eskola, O., Bergman,]., Hietala, J. and von Wendt, L. (2004) 'Increased presynaptic dopamine function in Asperger syndrome.' *Clinical-Neuroscience andNeuropatholoty IS,* 757-760.

Njiokiktjien, C., Verscboor, A., de Sonneville, L., Huyser, C., Op het Veld, V. and Toorenaar, N. (2001) 'Disordered recognition of facial identity and emotions in three Asperger type autists.' *European Journal of Child and Adolescent Psychiatry W,* 79-90.

Norris, C. and Dattilo, j. (1999) 'Evaluadng effects of a Social Story intervention on a young girl with autism.' *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities 14,* 180-186.

North, A., Russell, A. and Gudjonsson, G. (2005) 'An investigation of potential vulnerability during police interrogation of adults with autism spectrum disorder: a focus on interrogative suggestibility and compliance.' Paper presented at the 1st International Symposium on Autism Spectrum Disorder in a Forensic Context, September, Copenhagen, Denmark.

Nyden, A., Gillberg, C., Hjelmquist, E. and Heiman, M. (1999) 'Executive function/attention deficits in boys with Asperger syndrome, attention disorder and reading/writing disorder.[1] *Autism 3,* 213-228.

Nylander, L. and Gillberg, C. (2001) 'Screening for autism spectrum disorders in adult psychiatric out-patients.[1] *Acia Psychiatria Scandinttvicct 103,* 428-434.

Olweus, D. (1992) 'Victimization by peers: antecedents and long-term outcomes.' In K.H. Rubin and J.B, Asenddorf (eds) *Social Withdrawal, Inhibition, and Shyness in Childhood.* Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates. Olweus, D. (1993) *Bullying at School: What We Know and What We Can Do.* Oxford: Blackwell.

O'Neill, M. and Jones, R. (1997) 'Sensory-perceptual abnormalities in autism: a case for more research?' *Journal of Autism and Developmental Disorders 27,* 283-293.

Ozonoff, S., Cook, I., Coon, H., Dawson, G, Joseph, R., Klin, A., McMahon, W, Minshew, N., Munson, J., Pennington, B., Rogers, S., Spence, M., Tager-Flusberg, H., Volkmar, F. and Wrathall, D. (2004) 'Performance on Cambridge Neuropsychological Test Automated Battery Subtests sensitive to frontal lobe function in people with autistic disorder: evidence from the collaborative programs of excellence in autism network.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 34,* 139-150.

Ozonoff, S., Garcia, N., Clark, E. and Lainhart, J. (2005a) 'MMPI-2 personality profiles of high functioning adults with Autism Spectrum Disorders.' *Assessment 12,* 86-95.

Ozonoff, S. and Miller, J. (1995) 'Teaching Theory of Mind: a new approach to social skills training for individuals with *autism.' Journal of Autism and Developmental Disorders 25,* 415-433.

Ozonoff, S., South, M. and Miller, J, (2000) 'DSM-IV defined Asperger syndrome: cognitive, behavioural and early history differentiation from high-functioning autism/ *Autism 4,* 29-46.

Ozonoff, S., South, M. and Provencal, S. (2005b) 'Executive functions.' In F. Volkmar, R. Paul, A. Klin and D. Cohen (eds) *Handbook of Autism and Remasive Developmental Disorders,* third edition. New Jersey: John Wiley and Sons.

Pakenham, K., Sofronoff, K. and Samios, C. (2004) 'Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefir finding.' *Research in Developmental Disabilities 25,* 245-264.

Palmen, S., Hulshoff, H., Kemner, C., Schnack, H., Durston, S., Lahuis, B., Kahn, R. and Van Engeland, H. (2005) 'Increased grey matter volume in medication-naive high-functioning children with autism spectrum disorder.' *Psychological Medicine 35,* 561-570.

Palmer, A. (2006) *Realizing the College Dream with Autism or Asperger Syndrome: A Parent's Guide to Student Success.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Paradiz, V. (2002) *Elijah's Cup.-A Family's Journey into the Community and Culture of High Functioning Autism and Asperger's Syndrome.* New York: The Free Press.

Paul, R., Augustyn, A., Klin., A. and Volkmar, F. (2005) 'Perception and production of prosody by speakers with Autism Spectrum *Disorders.'Journal of Autism and Developmental Disorders 35,* 205-220.

Paul, R., Spangle-Looney, S. and Dahm, P. (1991) 'Communication and socialization skills at ages two and three in "late-talking" young *children.'Journal of Speech and Hearing Research 34,* 858-865.

Paul, R. and Sutherland, D. (2003) 'Asperger Syndrome: the role of the speech-language pathologists in schools.' *Perspectives on Language, Learning and Education W,* 9-15.

Pennington, B.F. and Ozonoff, S. (1996) 'Executive functions and developmental psychopathology.' *Journal of Child Psychology and Psychiatry Annual Research Review 37,* 51-87.

Pepler, D. and Craig, W. (1999) 'What should we do about bullying? research into practice.' *Peacebuilder2,9-I0.*

Perlman, L. (2000) 'Adults with Asperger disorder misdiagnosed as schizophrenic.' *Professional Psychology: Research and Practice 31,* 221-225.

Perry, R. (1998) 'Misdiagnosed ADD/ADHD; re-diagnosed *PDD.'Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 3 7,* 113-114.

Perry, R. (2004) 'Early diagnosis of Asperger's disorder: lessons from a.large clinical *practice.'Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 43,* 1445-1449.

Person, B. and Branden, S. (2005) 'An investigation of the prevalence of ASD in patients in the forensic psychiatric clinic in Vaxjo.' Paper presented at the 1st International Symposium on Autism Spectrum Disorder in a Forensic Context, September, Copenhagen, Denmark.

Pietz, J., Ebinger, F. and Rating, D. (2003) 'Prosopagnosia in a preschool child with Asperger syndrome.' *Developmental Medicine and Child Neurology 45,* 55-57.

Piven, J., Harper, J,, Palmer, P. and Arndt, S. (1996) 'Course of behavioral change in autism: a retrospective study of high-IQ_adolescents and adults.*' Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 35,* 523-529.

Piven, J. and Palmer, P. (1999) 'Psychological disorder and the broad autism phenotype: evidence from a family study of multiple-incidence autism families.' *American Journal of Psychiatry 156,* 557-563.

Pozzi, M. (2003) 'The use of observation in the psychoanalytic treatment of a 12-year-old boy with Asperger's syndrome.' *International'Journal of'Psychoanalysis 84,* 1333-1349.

Prior, M. and Hoffmann, W. (1990) 'Neuropsychologkal testing of autistic children through an exploration with frontal lobe tests.' *Journal of'Autism and Developmental Disorders 20,* 581-590.

Pyles, L, (2002) *Hitchhiking Through Asperger Syndrome.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Rajendran, G. and Mitchelle, P. (2000) 'Computer mediated interaction in Asperger's syndrome: the bubble dialogue program.' *Computers and Education 35,* 189-207.

Rapin, I. (1982) *Children with Brain Dysfunction.* New York: Raven Press.

Rastam, M., Gillberg, C., Gillberg, I.C. and Johansson, M. (1997) 'Alexithymia in anorexia nervosa: a controlled study using the 20-item Toronto Alexithymia Scale.' *Acta Psych iatrica Scandinavica 95,* 385-388.

Rastam, M., Gillberg, C. and Wentz, E. (2003) 'Outcome of teenage onset anorexia nervosa in a Swedish community based sample.' *European journal of Child and Adolescent Psychiatry 12, Supplement 1,* 178-190.

Ray, F., Marks, C. and Bray-Garretson, H. (2004) 'Challenges to treating adolescents with Asperger's syndrome who are sexually abusive.[1] *Sexual Addiction and Compulsivity 11,* 265-285.

Realmuto, A. and August, G.J. (1991) 'Catatonia in autistic disorder: a sign of comorbidity or variable expression?' *Journal of Autism and Developmental Disorders 21,* 517-528.

Reaven, J. and Hepburn, S. (2003) 'Cognitive-behavioural treatment of obsessive-compulsive disorder in a child with Asperger syndrome.' *Autism 7,* 145-164.

Reitzel, J. and Szatmari, P. (2003) 'Cognitive and academic problems.[1] In M. Prior (ed) *Learning and Behavior Problems in Asperger Syndrome.* New York: The Guiiford Press.

Rhode, M. and Klauber, T. (2004) *The Many Faces of Asperger's Syndrome*. London: Karnac Books.

Rieffe, C., Terwogt, M. and Stockman, L. (2000) 'Understanding atypical emotions among children with autism.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 30,* 195-202.

Rigby, K. (1996) *Bullying in Schools: And What To Do About It* London: Jessica Kingsley Publishers.

Rinehart, N., Bradshaw, J., Brereton, A. and Tonge, B. (2001) 'Movement preparation in High-Functioning Autism and Asperger Disorder.' *Journal of 'Autism and Developmental Disorders 31,* 79-88.

Ringman, J. and Jankovic, J. (2000) 'Occurrence of tics in Asperger's syndrome and autistic disorder.' *Journal of Child Neurology 15,* 3.94-400.

Rodman, K. (2003) *Asperger's Syndrome and Adults… Is Anyone Listening? Essays and Poems by Partners, Parents and Family Members of 'Adults with Asperger's Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Rogers, M.F. and Myles, B.S. (2001) 'Using Social Stories and Comic Strip Conversations to interpret social situations for an adolescent with Asperger's syndrome.' *Intervention in School and Clinic 38,* 310-313.

Rogers, S., Benneto, L, McEvoy, R. and Pennington, B. (1996) 'Imitation and pantomime in high-functioning adolescents with'autism spectrum disorders.' *Child Development 67,* 2060-2073.

Rogers, S. and Ozonoff, S. (2005) 'Annotation: What do we know about sensory dysfunction in autism? A critical review of the empirical evidence.' *Journal of Child Psychology and Psychiatry 46,* 1255-1268.

Rourke, B. (1989) *Nonverbal Learning Disabilities: The Syndrome and the Model*. New York: The Guilford Press.

Rourke, B. and Tsatsanis, K. (2000) 'Nonverbal learning disabilities and Asperger syndrome.' In A. Klin, F. Volkmar and S. Sparrow (eds) *Asperger Syndrome*. New York: Guilford Press.

Rowe, C. (1999) 'Do Social Stories benefit children with autism in mainstream primary school?' *British Journal of Special Education 26,* 12-14.

Rubin, K. (2002) *The Friendship Factor*. New York: Viking.

Rumsey, J. and Hamburger, S. (1990) 'Neuropsychologkal divergence of high-level autism and severe dyslexia.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 20,* 155-168.

Russell, A., Mataix Cols, D., Anson, M. and Murphy, D. (2005) 'Obsessions and compulsions in Asperger syndrome and high functioning autism.' *British Journal of Psychiatry 186,* 525-528.

Russell, E. and Sofronoff, K. (2004) 'Anxiety and social worries in children with Asperger syndrome.' *Australian and New Zealandjournal of Psychiatry 39,* 63 3-638.

Russell, J. (1997) *Autism as an Executive Disorder*. Oxford: Oxford University Press.

Russell Burger, N. (2004) *A Special Kind of Brain: Living With Nonverbal Learning Disability*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Rutherford, M.D., Baron-Cohen, S. and Wheelwright, S. (2002) 'Reading the Mind in the Voice: a study with normal adults and adults with Asperger syn-

drome and high-functioning autism.'*Journal of Autism and Developmental Disorders 32,* 189-194.

Rutter, M., Le Couteur, A. and Lord, C. (2003) *Autism Diagnostic Interview - Revised.* Los Angeles, CA: Western Psychological Services.

Sainsbury, C. (2000) *Martian in the Playground: Understanding the Schoolchild with Asperger's Syndrome.* Bristol: Lucky Duck Publishing.

Sanders, R. (2002) *Overcoming Asperger's: Personal Experience and Insight.* Murfreesboro, TN: Armstrong Valley Publishing Company.

Santosi, F., Powell Smith, K. and Kincaid, D. (2004) 'A research synthesis of Social Story interventions for children with Autism Spectrum Disorders.' *Focus on Autism and Other Developmental •Disabilities 19,* 194-204.

Scattone, D., Wilczynski, S.M., Edwards, R.P. and Rabian, B. (2002) 'Decreasing disruptive behaviours of children with autism using Social Stories. *'Journal of Autism and Developmental Disorders 32,* 535-543.

Schatz, A., Weimer, A. and Trauner, D. (2002) 'Brief report: Attention differences in Asperger syndrome.'yowfVM/ *of Autism and Developmental Disorders 32,* 333-336.

Schneider, E. (1999) *Discovering My Autism.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Schroeder, A. (2003) *The Socially Speaking Game.* Wisbech: LDA.

Scott, F.J., Baron-Cohen, S., Bolton, P. and Brayne, C. (2002) 'The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): preliminary development of a UK screen for mainstream primary-school-age children,' *Autism 6,* 9-31.

Scragg, P. and Shah, A. (1994) 'Prevalence of Asperger's syndrome in a secure hospital.' *British Journal of Psychiatry 165,* 679-682.

Segar, M, (undated) 'The Battles of the Autistic Thicker.' Online atwww.autismandcomputing.org.uk /marc'Len.html. Accessed 4 July 2006.

Sheindlin, Judge J. (2001) *You Can'tjudge a Book by it's Cover: Cool Rules for School.* New York: HarperCollins.

Shore, S. (2001) *Beyondthe Wall: Personal Experiences with Autism and Asperger Syndrome.* Kansas: Autism Asperger Publishing Company.

Shore, S. (ed) (2004) *Ask and Tell: Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum.* Kansas: Autism Asperger Publishing Company.

Shriberg, L., Paul, R., McSweeney, J. and Klin, A. (2001) 'Speech and prosody characteristics of adolescents and adults with high-functioning autism and Asperger *syndrome.'Journal of Speech, Language and Hearing Research 44,* 1097-1115.

Shu, B., Lung, F., Tien, A. and Chen, B. (2001) 'Executive function deficits in non-retarded autistic children.' *Autism 5,* 165-174.

Silva, J., Ferrari, M. and Leong, G. (2002) 'The case of Jeffrey Dahmef: sexual serial homicide from a neuropsychiatric developmental *perspective.'Journal of Forensic Science 47,* 1347-1-359.

Silver, M. and Oakes, P. (2001) 'Evaluation of a new computer intervention to teach peopie with autism or Asperger syndrome to recognize and predict emotions in others.' *Autism 5,* 299-316.

Siponmaa, L, Kristiansson, M., Jonson, C., Nyden, A. and Gillberg, C. (2001) 'Juvenile and young adult mentally disordered offenders: the role of child

neuropsychiatric *disorders'Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law 29,* 420^126.

Skter-Walker, G. and Slater-Walker, C. (2002) *An AspergerMarriage*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Slee, P. (1995) 'Peer victimization and its relationship to depression among Australian primary school students.' *Personal and Individual Differences 18,* 57-62.

Smith, C. (2001) 'Using Social Stories with children with autistic spectrum disorders: an evaluation.' *Good Autism Practice* 2, 16-23.

Smith, I. (2000) 'Motor functioning in Asperger syndrome.' In A. Klin, F. Volkmar and S. Sparrow (eds) *Asperger Syndrome,* New York: The Guilford Press.

Smith, I. and Bryson, S. (1998) 'Gesture imitation in autism: 1. Nonsymbolic postures and sequences.' *CognitiveNeumpsychology 15,* 747-770.

Smith, P., Pepler, D. and Rigby, K. (eds) (2004) *Bullying in Schools. How Successful Can Interventions Be?* Cambridge: Cambridge University Press.

Smith MySes, B., Hilgenfeld, T., Barnhilf, G., Griswold, D., Hagiwara, T. and Simpson, R. (2002) 'Analysis of reading skills in individuals with Asperger syndrome.' *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities 17,* 44-67.

Smith Myles, B., Tapscott Cook, K., Miller, N,, Rinner, L. and Robbins, L. (2000) *Asperger Syndrome and Sensory Issues: Practical Solutions for Making Sense of the World*. Kansas: Autism Asperger Publishing Company.

Smyrnios, S. (2002) 'Adaptive behaviour, executive functions and theory of mind in children with Asperger's syndrome.' Thesis, Victoria University of Technology, Melbourne, Australia.

Sobanski, E., Marcus, A., Henninghausen, K., Hebebrand, j. and Schmidt, M. (1999) 'Further evidence for a low body weight in male children and adolescents with Asperger's disorder.' *European Journal of Child and Adolescent Psychiatry* S, 312-314.

Soderstrom, H., Rastam, M. and Gillberg, C. (2002) 'Temperament and character in adults with Asperger syndrome.' *Autism 6,* 287-297.

Sofronoff, K., Attwood, T. and Hinton, S. (2005) 'A randomised controlled trial of a CBT intervention for anxiety in children with Asperger syndrome. *'Journal of Child Psychology and Psychiatry 46,* 1152-1160.

Soloman, M., Goodlin-Jones, B. and Anders, T. (2004) 'A social adjustment enhancement intervention for high-functioning autism, Asperger's syndrome and Pervasive Developmental Disorder NOS.' *journal of Autism and Developmental Disorders 34,* 649-668. South, M., Klin, A. and Ozonoff, S. (1999) The Yale Special Interest Interview. Unpublished measure.

South, M., Ozonoff, S. and McMahon, W. (2005) 'Repetitive behaviour profiles in Asperger syndrome and high-functioning autism.*' Journal of Autism and Developmental Disorders 35,* 145-158.

Sponheim, E. and Skjeldal, O. (1998) 'Autism and related disorders: epidemiological findings in a Norwegian study using ICD-10 diagnostic criteria.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 28,* 217-227.

Ssucharewa, G.E. (1926) 'Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter.' *Manatschriftfur Psychiatric und Neurologic 60,* 235-261.

Ssucharewa, G.E. and Wolff, S. (1996) 'The first account of the syndrome Asperger described? Translation of a paper entitled "Die schizoiden Psychopathien im Kindesatter".' *Europeanjournal of Child and Adolescent Psychiatry* 5, 11.9-132.

Stahlberg, O., Soderstrom, H., Rastam, M. and Gillberg, C, (2004) 'Bipolar disorder, schizophrenia and other psychotic disorders in adults with childhood onset AD/HD and/or autism spectrum disorders.' *Journal of Neural Transmission 111,* 891-902.

Stanford, A. (2003) *Asperger Syndrome and Long-term Relationships.* London: Jessica Kingsley Publishers. Stuart-Hamilton, I. (2004} *An Asperger Dictionary of Everyday Expressions.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Sturm, H., Fernell, E. and Gillberg, C. (2004) 'Autism spectrum disorders in children with normal intellectual levels: associated impairments and subgroups.' *Developmental Medicine and Child Neurology 46,* 444-447. *Sunday Mail, The (2005)* Interview with Daniel Tarnmet. 5 June, p.69.

Sverd, J. (1991) 'Tourette syndrome and autistic disorder: a significant relationship,' *American Journal of Medical Genetics 39,173-179*

Swaggart, B.L., Gagnon, E., Bock, S.J., Earles, T.L., Quinn, C., Myles, B.S. and Simpson, R.L. (1995) 'Using Social Stories to teach social and behavioural skills to children with autism.' *Focus on Autistic Behavior 10,* 1-16.

Swettenham, j., Baron-Cohen, S., Gomez, J.C. and Walsh, S. (1996) 'What's inside a person's head? Conceiving of the mind as a camera helps children with autism develop an alternative theory of mind.' *'Cognitive Neuropsychiatry 1,* 73-88.

Szatmari, P. (2000) 'Perspectives on the classification of Asperger syndrome.' In A. Klin, F. Voikmar and S. Sparrow (eds) *Asperger Syndrome.* New York: Guilford Press.

Szatmari, P. (2004) *A Mind Apart.* New York: Guilford Press.

Szatmari, P., Archer, L., Fisman, S., Streiner, D. and Wilson, F, (1995) 'Asperger's syndrome and autism: differences in behaviour, cognition, and adaptive *functioning.'Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 34,* 1662-1671.

Szatmari, P., Bartolucci, G. and Bremner, R. (1989a) 'Asperger's syndrome: comparison of early history and outcome.' *Developmental Medicine and Child Neurology 31,* 709-720.

Szatmari, P., Bremner, R. and Nagy, J. (1989b) 'Asperger's syndrome: a review of clinical features.' *Canadian Journal of Psychiatry 34,* 554-560.

Szatmari, P., Tuff, L, Finlayson, A. and Bartolucci, G. (1990) 'Asperger's syndrome and autism: neurocognitive aspects. *'Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 29,* 130-136.

Tanguay, P. (2002) *Nonverbal Learning Disabilities M School: Educating Students with NLD, Asperger Syndrome and Related Conditions:* London: Jessica Kingsley Publishers.

Tani, P., Joukamaa, M., Lindberg, N., Nieminen-von Wendt, T., Virkkala, J., Appelberg, B. and Porkka-Heiskanen, T. (2004) 'Asperger syndrome, alexithymia and sleep.' *Neuropsychobiology 49,* 64-70.

Tani, P., Lindberg, N., Appelberg, B., Nieminen-von Wendt, T., von Wendt, L. and Porkka-Heiskanen, T. (2006) 'Childhood inattention and hyperactivity

symptoms self-reported by adults with Asperger syndrome.' *Psychopathology 39,* 49-54.

Tantam, D. (1988a) 'Asperger's syndrome. *'Journal of Child Psychology and Psychiatry 29,* 245-253.

Tantam, D. (1988b) 'Lifelong eccentricity and social isolation: Asperger's Syndrome or Schizoid Personality Disorder?' *British Journal of Psychiatry 153,* 783-791.

Tantam, D. (1991) 'Asperger's Syndrome in adulthood.[1] In U. Frith (ed) *Autism and Asperger's Syndrome.* Cambridge: Cambridge University Press.

Tantam, D. (2000a) 'Adolescence and adulthood of individuals with Asperger Syndrome.' In A. Klin, F. Volkmar and S. Sparrow (eds) *Asperger Syndrome.* New York: Guilford Press.

Tantam, D. (2000b) 'Psychological disorder in adolescents and adults with Asperger disorder.' *Autism 4,* 47-62.

Tantam, D., Evered, C. and Hersov, L. (1990) 'Asperger's Syndrome and ligamentous *laxity.' Journal of the American Academy for Child and Adolescent Psychiatry 29,* 892-896.

Taylor, B., Miller, E., Farrington, C., Petropoulos, M., Favot-Mayaud, L, Li, J. and Wraight, P. (1999) 'Autism and measles, mumps and rubella vaccine: no epidemiological evidence for a causal association.' *Lancet 353,* 2026-2029.

Teitelbaum, O., Benton, T.,(Shah, P., Prince, A., Kelly,], and Teitelbaum, P. (2004) 'Eshkol-Wachman movement notation in diagnosis: the early detection of Asperger's syndrome.[1] *Proceedings of the National Academy of Science USA 101,* 11,909-11,914.

Thiemann, K.S. and Goldstein, H. (2001) 'Social Stories, written text cues and video feedback: effects on social communication of children with *autism,'Journal of Applied Behavior Analysis 34,* 425-446.

Tirosh, E. and Canby, J. (1993) 'Autism and hyperlexia: a distinct syndrome?' *Americanjournal on Mental Retardation 98,* 84-92.

Toal, F., Murphy, D. and Murphy, K. (2005} 'Autistic spectrum disorders: lessons from neuroimaging.' *British Journal of Psychiatry 187,* 395-397.

Tonge, B., Brereton, A., Gray, K. and Einfeld, S. (1999) 'Behavioural and emotional disturbance in high-functioning autism and Asperger Syndrome.' *Autism 3,* 117-130.

Towbin, K., Pradelh, A., Gorrindo, T., Pine, D. and Leibenluft, E. (2005) 'Autism spectrum traits in children with mood and anxiety disorders. *'Journal of Child and Adolescent Psychpharmacology IS,* 452-464.

Turner, M. (1997) 'Toward an executive dysfunction account of repetitive behaviour in autism.' In J. Russell (ed) *Autism as an Executive Disorder,* Oxford: Oxford University Press.

Twachtman-Cullen, D. (1998) 'Language and communication in High-Functioning Autism and Asperger Syndrome.' In E. Schopler, G. Mesibov and L. Kunce (eds) *Asperger Syndrome or High-Functioning Autism.* New York: Plenum Press.

Volden, J. and Lord, C. (1991) 'Neologisms and idiosyncratic language in autistic speakers.'*Journal of A utism and Developmental Disorders 21,* 109-130.

Volkmar, F. and Klin, A. (2000) 'Diagnostic issues in Asperger syndrome.' In A. Klin, F. Volkmar and S. Sparrow (eds) *Asperger Syndrome.* New York: Guilford Press.

Volkmar, F., Klin, A. and Pauls, D. (1998) 'Nosological and genetic aspects of Asperger syndrome.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 28,* 457-463.

Voors, W. (2000) *The Parent's Book About Bullying: Changing the Course of Your Child's Life.* Center City, MN: Hazelden.

Weimer, A., Schatz, A., Lincoln, A., Ballantyne, A. and Trauer, D. (2001} '"Motor" impairment in Asperger syndrome: evidence for a deficit in proprioception.[1] *Developmental and Behavioral Pediatrics* 22,92-101.

Welchew, D., Ashwin, C., Berkouk, K., Salvador, R., Suckling,]., Baron-Cohen, S. and Bullmore, E. (2005) 'Functional disconnectivity of the medial temporal lobe in Asperger's syndrome.' *Biological Psychiatry 57,* 991-998.

Wellman, H.M., Baron-Cohen, S., Caswell, R., Gomez, J.C., Swettenham, J., Toye, E. and Lagattuta, K. (2002} 'Thought-bubbles help children with autism acquire an alternative theory of mind.' *Autism 6,* 343-363.

Wellman, H.M., Hollander, M. and Schult, C. (1996} 'Young children's understanding of thought bubbles and of thoughts.' *Child Development 67,* 768-788.

Welton, J. and Telford, J. (2004) *What Did You Say? What Do You Mean? An Illustrated Guide to Understanding Metaphors.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Wentz, E., Lacey, J., Waller, G,, Rastam, M., Turk, J. and Gillberg, C. (2005) 'Childhood onset neuropsychiatric disorders in adult eating disorder patients: a pilot study.' *European Journal of Child and Adolescent Psychiatry 14,* 431-437.

Wentz Nilsson, E., Gillberg, C., Gillberg, C.I. and Rastam, M. (1999} 'Ten year follow-up of adolescent onset anorexia nervosa: personality disorders.' *Journal of the American A cademy of Child and Adolescent Psychiatry 38,* 1389-1395.

Werth, A., Perkins, M. and Boucher, J. (2001) 'Here's the weavery looming up.' *Autism* 5, 2, 111-125.

White, B.B. and White, M.S. (1987) 'Autism from the inside.' *Medical Hypotheses 24,* 223-229.

Wilkinson, L. (2005) 'Supporting the inclusion of a student with Asperger syndrome: a case study using Conjoint Behavioural Consultations and self-management.' *Educational Psychology in Practice 21,* 307-326.

Willey, L.H. (1999) *Pretending to be Normal: Living with Asperger's Syndrome.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Willey, L.H. (2001) *Asperger Syndrome in the Family: Redefining Normal.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Williams, D. (1998) *Nobody Nowhere.- The Remarkable Autobiography of an Autistic Girl.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Williams, J., Scott, F., Stott, C, Allison, C., Bolton, P., Baron-Cohen, S. and Brayne, C. (2005) 'The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): test accuracy.' *Autism 9,* 45-68.

Williams, T.A. (1989) 'A social skills group for autistic children.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 19,* 143-155.

Wing, L. (1981) 'Asperger's Syndrome: a clinical account;' *Psychological Medicine 11,* 115-130.

Wing, L. (1992) 'Manifestations of social problems in high-functioning autistic people.[1] In E. Schopler and G.B. Mesibov (eds) *High-Functioning Individuals With Autism.* New York: Plenum Press.

Wing, L and Attwood, A. (1987) 'Syndromes of autism and atypical development.' In D. Cohen and A. Donnellan (eds) *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders.* New York: John Wiley and Sons.

Wing, L., Leekham, S.R., Libby, S.J., Gould, J. and Larcombe, M. (2002) 'The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: background, inter-rater reliability and clinical use.' *Journal of Child Psychology and Psychiatry 43,* 307-325.

Wing, L. and Shah, A. (2000) 'Catatonia in autistic spectrum disorders.' *British Journal of Psychiatry 176,* 357-362. Wolff, S. (1995) *Loners: The Life Path of Unusual Children.* London: Routledge.

Wolff, S. (1998) 'Schizoid personality in childhood.' In E. Schopler, G. Mesibov and L. Kunce (eds} *Asperger Syndrome or High-Functioning Autism.* New York: Plenum Press.

Woodbury Smith, M., Robinson, J., Wheelwright, S. and Baron-Cohen, S. (2005) 'Screening adults for Asperger syndrome using the AQ^a preliminary study of its diagnostic validity in clinical practice.' *Journal of Autism and Developmental Disorders 35,* 331-335.

World Health Organization (1993) *International Classification of Diseases,* tenth edition. Geneva: World Health Organization.

Yoshida, Y. and Uchiyama, T. (2004) 'The clinical necessity for assessing Attention Deficit/ Hyperactivity Disorder (AD/HD) symptoms in children with high functioning Pervasive Developmental Disorders (PDD).' *European Journal of Child and Adolescent Psychiatry 13,* 307-314.

Yoshida, Y., Uchiyama, T., Tomari, S., Izuka, N., Hihara, N. and Muramatsu, Y. (2005) 'Letter for use when telling a child that he or she has an ASD.' Poster presentation at the National Autistic Conference, London.

Youell, B. (1999) 'Matthew: from numbers to numeracy: from knowledge to knowing in a ten-year-old boy with Asperger's syndrome.' In A. Alvarez and S. Reid (eds} *Autism and Personality: Findings from the Tavistock Autism Workshop,* London: Routledge.

Index thématique

A

AAA *voir* Adult Asperger Assessment
activité des cercles concentriques : 80-81, 231
adolescents
  anxiété sociale des : 95-96, 159
  avantages du diagnostic : 23-25
  conseils aux : 90-91
  cours de théâtre : 89
  détecter le SA : 11-12
  être informé sur les relations : 94
  problèmes avec les amitiés 58-59
  trouver un conjoint : 63
  victimes fréquentes de harcèlement : 108-109
Adult Asperger Assessment (AAA – Dépistage du Syndrome d'Asperger chez les adultes) : 48-52
adultes
  amitiés chez les : 63-65, 91-93
  charte d'affirmation de soi : 26
  déni de difficultés : 26, 51
  effet émotionnel du diagnostic 25-26
  examen diagnostique de : 46-47
  experts de leur intérêt spécial : 206-207
  immaturité émotionnelle : 152
  questionnaires d'évaluation du SA : 34-35
  révéler son SA : 27, 350, 355-356, 399
  voir aussi relations
affection : 168-172
  ne pas aimer les étreintes et les bises : 333
  pour des objets : 202-203
agression
  à cause du harcèlement : 112-113, 164-165
  de manière préventive
  pendant les accès de colère 166
  pour pouvoir être seul : 164
  voir aussi violence
AGUA (Adult Gathering, United and Autistic – Adultes Rassemblés, Unis et Autistes), association de soutien : 26, 94
AHN *voir* autisme de haut niveau
aider les autres : 68-69, 186-187, 193
AIT *voir* Thérapie d'intégration auditive
album des émotions : 174-175
alexithymie : 148, 166
amis
  animaux en tant qu' : 93
  imaginaires : 18
  les conserver : 96
  tentatives pour se faire des : 17
  utiliser les intérêts spéciaux pour se faire des : 230-231
amitiés
  évaluer les : 57-61
  importance des : 63-65
  motivation pour les : 61-63
  promouvoir les capacités liées à l'amitié : 65-68
  voir aussi relations
amitiés avec le sexe opposé : 85
amitiés de même sexe : 85

amour : 168-172, 366-369
amygdale, son rôle dans la régulation des émotions 147, 165-166
animaux domestiques en tant qu'amis : 93, 186
animaux
  en tant qu'amis : 93, 186
  en tant qu'intérêt spécial : 209
anxiété : 9-10, 136, 146
  effets sur le langage : 262-263
  la réduire en se documentant sur les peurs : 212
anxiété sociale : 95-96, 159
apraxie : 311-312
aptitudes à visualiser : 283-284
aptitudes d'acteur : 21-23, 89, 251, 382-383
aptitudes d'écoute : 246-247
aptitudes intellectuelles : 269-302
  différents types d'enseignants : 291-298
  difficultés d'attention : 274-275
  fonctionnement exécutif : 276-279
  pensée visuelle : 299-300
  problèmes avec les devoirs à la maison : 293-295
  résolution des problèmes : 279-289
    capacités de lecture : 282-284
    faible cohérence centrale : 285-289
    gérer les erreurs : 281-282
    mathématiques : 282-284
  stratégies pour la salle de classe : 289-291
  talents intellectuels : 300-302
  tests de QI : 270-273
armes, intérêt pour les : 221, 225
arrogance : 26-27, 281, 381-382
Articles Sociaux : 72, 172, 248-249
arts martiaux : 121
ASAS *voir* Australian Scale for Asperger's Syndrome (Echelle australienne du Syndrome d'Asperger)
ASDASQ *voir* Autism Spectrum Disorders in Adults Screening Questionnaire (Questionnaire de dépistage des troubles du spectre autistique chez les adultes)
Asperger Syndrome Diagnostic Interview (ASDI - Interview diagnostique du Syndrome d'Asperger) : 34
Asperger Syndrome Diagnostic Scale (ASDS – Echelle de diagnostic du Syndrome d'Asperger) : 34
Aspergers in Love (Aspergers amoureux), Aston : 170
« aspergien », mode de conversation : 263-264
ASQ *voir* Autism Spectrum Quotient assessment (Evaluation du quotient de spectre autistique)
  aptitudes d'interaction sociale : 57-61
  aptitudes intellectuelles : 269-273
  aptitudes langagières : 238-239
  aptitudes motrices : 309-310, 314-315
  aptitudes professionnelles : 354-356
  compréhension émotionnelle : 148-153
  sensibilité sensorielle : 325
  voir aussi diagnostic
associations de soutien : 25-26, 87-88, 94, 230, 351
ASSQ *voir* Autism Spectrum Screening Questionnaire (Questionnaire d'évaluation du spectre autistique)
ataxie : 312
attention, problèmes d' : 274-275
attitude amicale, confondue avec l'amitié : 59
Australian Scale for Asperger's Syndrome (ASAS - Echelle australienne du Syndrome d'Asperger) : 34
Autism Diagnostic Interview Revised (ADI-R – Interview diagnostique d'autisme mise à jour) : 36, 326
Autism Diagnostic Observation Schedule – Generic (ADOS-G – Procédure générique d'observation du diagnostic autistique) : 36
Autism Spectrum Disorders in Adults Screening Questionnaire (ASDAQ – Questionnaire d'évaluation du spectre autistique chez les adul-

tes) : 35
Autism Spectrum Quotient (ASQ – Quotient de spectre autistique) : 35
Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ – Questionnaire d'évaluation du spectre autistique) : 34
autisme : 31, 41-43
autisme de haut niveau (AHN) : 41-43
auto-critique exacerbée, menant à des phobies sociales : 259
automutilations, dépression menant aux : 162
auxiliaires de l'enseignant, faisant des remarques constructives : 77

B

battre des mains : 38, 41, 149, 200-201
bise *voir* embrasser, faire la bise
blagues : 79-80
Boîte à outils émotionnelle : 183
boîte à outils émotionnelle : 183-188
bonheur : 151
  album des émotions : 174-175
  et intérêts spéciaux : 212-214
bruit de fondamentalement : 260
brutalités
  définition des : 104-105
  dissimulées : 106, 116
  effets psychologiques des : 111-112
  harcèlement : 103-104
  prévalence des : 107-108
  raisons pour lesquelles les enfants SA sont visés : 108-109
  réagir aux : 109-110
  signes des : 109-110
  stratégies pour diminuer : 112-113
    approche de groupe : 112
    cartographie du monde de l'enfant : 116
    Conversation autour de Bandes Dessinées : 120-121
    être en sûreté au sein d'un groupe : 118-119
    former l'équipe d'encadrement : 112
    garde du corps : 117
    justice équitable : 113-115
    pour les équipes d'encadrement : 120
    pression positive de la part des camarades : 116-117
    réactions constructives : 119
    ressources : 121
    rôle des parents : 121-122
  vengeance physique : 113

C

camarades
  difficultés à interagir avec les : 17
  importance entre 9 et 13 ans : 84
  pression exercée par les : 86, 116-117
  programmes pour expliquer le SA : 83-84, 399-400
Cambridge Lifespan Asperger Syndrome Service (CLASS – Service tout au long de la vie de Cambrdige destiné aux personnes avec le SA) : 48
CAST *voir* Childhood Asperger Syndrome Test (Test de dépistage du Syndrome d'Asperger dans l'enfance)
catalogage des collections : 208, 215
catatonie autistique : 319
CAT-kit (Attwood) : 179
cécité vis-à-vis des expressions faciales : 148
CELF-IV *voir* Clinical Evaluation of Language Fundamentals IV (Evaluation Clinique des Fondamentaux du Langage)
« charades », imiter les états d'esprit : 176
charte d'affirmation de soi : 26-27
chatouilles, sur-réaction aux : 335
cheveux, refus de se faire couper les : 335
Childhood Asperger Syndrome Test (CAST – Test de dépistage du Syndrome d'Asperger dans l'enfance) : 34
chômage, effets psychologiques du :

359-360
CIM-10 : 33
aptitudes langagières : 238
aptitudes motrices : 309
critères restrictifs du SA : 43
réciprocité socio-émotionnelle : 145
CLASS *voir* Cambridge Lifespan Asperger Syndrome Service (Service tout au long de la vie de Cambridge destiné aux personnes avec le SA)
classification
créer de l'ordre à partir du chaos : 215
des animaux : 209
d'objets mais non pas de personnes : 383
Classification Internationale des Maladies, dixième édition, *voir* CIM-10
Clinical Evaluation of Language Fundamentals IV (CELF-IV – Evaluation Clinique des Fondamentaux du Langage) : 238
codes sociaux, apprendre les : 98-100
codes sociaux, enfreindre les : 130-131
codes sociaux, groupes d'apprentissage des : 83
codes sociaux, programmes pour améliorer les aptitudes de conversation : 248-253
« cohérence centrale » : 215, 285-289
cohérence centrale faible : 285-286
cohérence, tentatives pour atteindre la : 215-216
colère, gérer la : 167-168
collectionner des objets : 202-203, 207-208
créer de l'ordre à partir du chaos : 215-216
collectionner les faits et les données : 204, 208
commentaires en retour, importance des remarques positives : 71
compétences sociales
à travers l'imitation : 21-22
besoin de retours positifs : 95-96
déni de déficit de : 21
manque de compétences sociales intuitives : 17
voir aussi amitiés
complications à la naissance : 393
compliments, importance des : 72
comportement excentrique
pronostic de long terme du SA : 411-412
savoir expliquer son : 96-97
comportement répétitif
compulsions : 157
critères du DSM-IV : 37, 200
en tant que méthode de relaxation : 184-185
comportement, troubles du : 13-14, 164, 401-402
compréhension intuitive, développer la : 380-381
compréhension sociale, pronostics en matière de : 99-100
compulsions : 157
condamnation pour des infractions : 405-407
conflits, résolution des : 134-135, 164
de 3 à 6 ans : 66
de 6 à 9 ans : 76-77
de 9 à 12 ans : 85
relations de longue durée : 369
conjoints *voir* amour, relations
connaissances, acquisition des : 208-209
conscience de soi, forme alternative de : 135
conscience sociale et harcèlement : 117
contact visuel
études des mouvements des yeux : 128-129
expliquer l'absence de : 96
conversation
commentaires sans rapport avec le sujet : 245
difficultés avec les « brins de causette » : 219-220
discours narratif : 246-247
inaptitude à suivre les conventions : 244
manque de réciprocité : 242-243

repérage : 244-245
signes qui montrent que l'on écoute : 246
stratégies pour améliorer les : 248-253
Conversations autour de bandes dessinées
aptitudes de conversation : 251-252
aptitudes liées à la Théorie de l'Esprit : 139-140
au cours d'une psychothérapie : 380-381
événements traumatiques : 158
éviter de blesser les autres : 284
harcèlement : 120-121
modifier les intérêts spéciaux : 225
restructuration cognitive : 182-183
coopération, apprendre la : 77
coordination *voir* mouvement
copains : 87, 117, 350-351
couleurs, sensibilité aux : 340-341
cours de théâtre : 89, 251
créativité, apprendre grâce aux jeux de rôles : 70
critères de diagnostic de Gillberg : 32-33, 39, 43, 200, 237
critiquer les erreurs
de la part d'adultes : 70-71
inaptitude à s'empêcher de faire : 136
culture, être accepté dans les autres pays : 97

D

décrire les gens, acquérir la capacité de : 383-385
délinquance : 400-401
groupuscules de malfaiteurs : 401-402
juridictions pénales : 405-406
types de délits : 402-403
déni : 20-21
dépression : 10, 17, 146, 160-162
à cause du harcèlement : 110
colère en réponse aux : 165
en lien avec les les troubles anxieux : 160
et automutilation : 161-162
et hallucinations auditives : 410
et intérêt spécial morbide : 161
et sous-emploi : 359
et tentatives de suicide : 161-162
dépression réactive : 17
désensibilisation systématique : 339
dessin
des univers imaginaires et fantastiques : 213
pour communiquer des émotions : 140
pour partager son intérêt spécial : 79, 230
talent naturel pour le dessin : 340
voir aussi Conversations autour de bandes dessinées
« destruction créatrice » : 184
destruction, énergie destructive et sa gestion : 184
devoirs à la maison : 226, 293-294
environnement propice aux : 295
et ordinateurs : 297
implication des parents : 297
préparation des devoirs par l'enseignant : 296
réduire les : 298
se souvenir de ce qu'il faut faire : 296
surveiller les : 296-297
Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO – Entretien de diagnostic des troubles socio-communicationnels) : 37
diagnostic
à l'adolescence : 11-12
à partir des médias : 14-15
autisme de haut niveau : 41-42
avantages du : 23-25
chez les adultes : 46-47
chez les filles : 44-46
chez les membres de la famille : 14
critères actuels du : 37-41
critères de Gillberg : 32-33
dans la petite enfance : 5-6
des problèmes de comportement : 13-14

enregistrement audio du : 50, 399
expliquer à l'enfant : 394-395
fiabilité du : 51-52
histoire du : 31-34
inconvénients : 23-25
pendant les premières années de scolarité : 6-7
premier usage du terme : 4-5, 31
processus d'évaluation : 35-37
questionnaires et échelles : 34-35
raisons de vouloir un : 15-16
taux de prévalence : 43-44
tests de Théorie de l'Esprit : 125-126
voir aussi DSM-IV
différences
reconnaître ses : 16
stratégies d'ajustement : 16-23
difficultés sociales, trouver des solutions : 90
DISCO *voir* Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (Entretien de diagnostic des troubles socio-communicationnels)
Doctor Who (Docteur Qui), dans le cadre des programmes de TCC : 229
dons et talents chez les enfants avec le SA : 300-302
douche, ne pas aimer la : 335
douleur, sensibilité à la : 344-345
DSM-IV : 33
critères du SA : 37-38
Adult Asperger Assessment (Evaluation du SA chez les adultes) : 48-49
critères restrictifs : 43-44
diagnostic des adultes : 51
et aptitude au langage : 238
et aptitudes motrices : 309
et troubles de l'humeur : 146
intérêts spéciaux : 200
problèmes avec les : 38-39, 52-53
réciprocité socio-émotionnelle : 145-146
rituels et routines : 287
Trouble Explosif Intermittent (Intermittent Explosive Disorder) : 167
dyscalculie : 284

E

échelles d'évaluation
des émotions : 154
du diagnostic du SA : 34-35
Échelles de justice, activité des : 113-115
éclairage à fluorescence, sensibilité à l' : 341
écriture manuscrite : 312, 313-314
éducation affective
album des émotions : 174-175
autres manières d'exprimer ses émotions : 180
évaluer l'intensité d'une émotion : 177-178
intégrer les intérêts spéciaux : 179-180
livres sur les émotions : 179
percevoir les états émotionnels : 175-176
peur d'analyser ses émotions : 180-181
photographies des émotions : 179
programmes informatiques : 179
éducation, changement de regard des autres : 191
égodystoniques, pensées : 157
élocution, facilité d' : 262-263
éloges publics, ne pas les apprécier : 171
embarras, difficultés à comprendre : 135-136
embrasser, faire la bise
de manière appropriée : 81, 91
difficultés à comprendre : 152-153, 171
en apprendre le sens : 73-74
et sensibilité au toucher : 168-169, 324, 333, 368
émissions télévisées : 89
émotions : 145-146
amour : 168-172
colère : 163-168
contenues lorsque l'enfant est à

l'école : 150
décrire comment on se sent : 148-149
dépression : 160-162
des adultes suite au diagnostic de SA : 25-26
échelles d'évaluation : 154
et fonctionnement exécutif : 147-148
évaluation des : 148-153
extrêmes : 148-149, 163
guide pédagogique : 141
immaturité des : 152
l'amygdale en tant que mécanisme de contrôle des : 147-148, 165-166
libérer ses émotions une fois à la maison : 150
lire les expressions faciales : 128-129
mesurer l'intensité des : 177-178
programmes informatiques : 142
se changer les idées : 183-184
troubles anxieux : 155-159
mutisme sélectif : 159
refus de l'école : 158-159
trouble de l'anxiété sociale : 159
Trouble de Stress Post-Traumatique : 157-158
Trouble Obsessionnel Compulsif : 157
troubles de l'humeur, thérapie des : 172-173
vocabulaire limité pour l'expression des : 164
empathie
de la part des enseignants : 291-292
Empathy Quotient, Quotient d'Empathie (QE) : 35, 48
en écoutant les autres : 130-131
et délinquance : 406
relations amoureuses : 15
voir aussi Théorie de l'Esprit
emphase sur certains mots, effets sur le sens des phrases : 256-257
emploi
curriculum vitae (CV) : 355
difficultés dans : 15
entretiens d'embauche : 355
et aptitude à travailler en équipe : 64-65
et intérêt spécial : 227-228, 354
être promu manager : 358-359
expérience professionnelle : 354
qualités requises : 353
révéler ou non le SA : 355
services spécialisés : 357
soutien continu pendant : 355
valeur psychologique : 359-360
enfants
avoir des parents SA : 372-374
bénéfices de l'amitié : 63-65
échelles pour évaluer le SA : 34
favoriser les amitiés : 65-68
nouer les premières amitiés : 62
problèmes avec les amitiés : 59-60
promouvoir les amitiés auprès des
3 à 6 ans : 66-76
6 à 9 ans : 76-84
9 à 13 ans : 84-91
tests de dépistage de l'autisme : 36
enregistrements vidéo
des mouvements : 315
montrant des émotions : 179
pour inciter aux contacts sociaux : 69-70
enseignants
avantages du diagnostic pour les : 24-25
connaissance du SA : 291-293
formation pour réduire le harcèlement : 112-113
guide de la Théorie de l'Esprit : 141
personnalité des : 291-292
savoir gérer l'intérêt spécial de l'enfant : 221-222
entendre avec des couleurs : 346
épuisement mental : 138, 160-161, 293
équipe, travail en
acquérir les capacités requises par le : 88-89
bénéfices du : 63-64
évitement du : 358-359
sports collectifs : 314-316

erreurs
inaptitude à apprendre de ses : 277
repérer les erreurs des autres : 136, 282
se permettre de faire des : 132, 281
espace privé : 75
Essential Difference : Men, Women and the Extreme Male Brain (La différence essentielle : hommes, femmes et le cerveau supermasculin), Baron-Cohen : 35
estime de soi
amélioration des résultats scolaires : 188, 270-271, 300
effets du harcèlement sur : 111
importance des amitiés : 63-64
étiologie : 391-393
Évitement pathologique des demandes : 45
exclusion sociale, forme de harcèlement : 104-106
excuses, difficulté à présenter des : 134
Exploring Feelings (Explorer les émotions), programme TCC : 173
expressions faciales
apprendre à lire : 175-176
difficultés à faire des : 148-149
difficultés pour lire les : 148
rigidité des : 309
voir aussi langage corporel
expressions, les comprendre littéralement : 129, 253-254

F

faits et données, intérêt spécial : 204, 209-210
faux pas : 49, 136
fiction, lire de la : 78, 210
figures de style, comprendre les : 129, 238, 253-254
filles
abus sexuels des : 94-95
amis du sexe opposé : 86
diagnostic des : 44-46
intérêts spéciaux des : 210-211
leurs mécanismes pour faire face au SA : 44-45, 78
fonctionnement exécutif : 273, 276-277
effets sur la maîtrise des émotions : 147
intérêt spécial témoignant de déficiences du : 223
s'intéresser à autre chose : 274-275
fonctions du cerveau
anomalies de l'amygdale : 147
études d'encéphalographie : 392-393
localisation des aptitudes de Théorie de l'Esprit : 127
macrocéphalie : 394
FQ *voir* Friendship Questionnaire (Questionnaire sur l'amitié)
Friendship Questionnaire (FQ – Questionnaire sur l'amitié) : 35
promouvoir les aptitudes lors de
l'étape 1, de 3 à 6 ans : 66-76
l'étape 2, de 6 à 9 ans : 76-84
l'étape 3, de 9 à 13 ans : 85-91
l'étape 4, de 13 ans à l'âge adulte : 91-98
frustration, inaptitude à faire face à la : 301

G

GADS *voir* Gilliam Asperger Disorder Scale (Echelle du Trouble d'Asperger de Gilliam
garçons, amis du sexe opposé : 85
garde du corps, stratégie du : 117-118
généralisation, savoir généraliser ce que l'on a appris à des situations nouvelles : 195
génétique, facteurs génétiques : 4, 146, 392
genre, difficultés d'identification à un : 23, 85
gestes d'affection
apprendre les gestes appropriés : 80-81
expliquer : 264
inefficacité des : 163-164, 169
manque de : 152-153

relations de long terme : 366-367
sensibilité sensorielle : 324-325, 333-337
gestion de la colère : 163-168
« gestion de l'énergie » : 183
Gilliam Asperger Disorder Scale (GADS – Echelle du Trouble d'Asperger de Gilliam) : 34
goût, sensibilité au : 337-340
groupe, appartenir au : 87
groupe, se joindre à un groupe, apprendre les codes sociaux : 75

H

hallucinations auditives : 410
harcèlement : 103-104, 133
voir aussi brutalités
harcèlement de la part de la personne SA : 171-172, 403-404
harcèlement dissimulé : 105-106, 116
harcèlement fourbe : 106
hérédité : 14, 392
histoire familiale, processus de diagnostic : 14
homicide : 402-403, 405
honnêteté : 81, 131-132
humeur, agenda de l' : 154
humeur, troubles de l' : 9-10
apports positifs des médicaments : 191
Conversation autour de bandes dessinées : 139-140
importance des amis : 63-65
prévalence plus forte chez les SA : 146-147
thérapie cognitive et comportementale : 172-195
humour
développement de l' : 79-80
intérêt spécial : 213
hyperlexie : 282

I

I did it, I'm sorry : (Je l'ai fait, désolé), Buehner : 90
identité
activités thérapeutiques : 383-388
et emploi : 360
et genre : 23, 86
et intérêts spéciaux : 218-219
imaginaires, amis ou mondes : 78, 213
imagination
apprendre grâce aux jeux de rôle : 70-71
déficiences de l' : 49
inventer des amis ou des mondes imaginaires : 17-19
imitation : 21-23
impulsivité : 276
incidence du SA : 44
indélicates, remarques : 247
indices sociaux
apprendre : 69-70, 72-73, 231-232
difficulté à filtrer : 137
en tant que sixième sens : 398-399
indices verbaux, identifier l'humeur à partir des : 176-177
informations sociales, savoir élaborer les : 137
informatique, aptitudes en
pour faciliter les amitiés : 230
pour trouver un emploi : 228, 357
talent spécial des SA : 206
ingénieur, qualités d'ingénieur pouvant déboucher sur un emploi : 228
instructions, suivre des instructions compliquées : 261-262
intelligence
profil : 270-273
quotients (QIs) : 42-43, 270-273
sa valorisation pour les SA : 387
utiliser ses intérêts spéciaux pour montrer son : 219-220
intensité de l'émotion, apprendre l'idée de l' : 177-178
interactions sociales
besoin qu'elles soient brèves : 98
commentaires en retour positifs : 71-72
désirs d'amis : 62
évaluation des : 57-61
facilitées par les intérêts spéciaux : 219
manque de commentaires positifs : 71

pronostics des : 99-100
refus des activités après les cours : 82-83
stress dû aux : 56-57, 137
timing des réactions : 137
intérêts scientifiques : 209-210, 216, 226
intérêts spéciaux : 199-200
autres cultures/mondes : 19
bénéfices pour la société : 232-233
calmant émotionnel : 188-189
catégories de
acquérir des faits : 208-209
collections : 207-208
des filles et des femmes : 210-211
développement des : 202-206
du point de vue des parents : 220-221
du point de vue du clinicien : 221-223
usage constructif des : 226-229
stratégies pour en contrôler l'accès : 224
supprimer l'inacceptable : 225
éducation affective : 179-180
en tant qu'excentricité : 233
en tant que don : 232
et les relations de longue durée : 230
facilite les amitiés : 78-79
facteurs biologiques : 223
fonctions des
comprendre le monde physique : 216-217
création d'un monde alternatif : 217
d'agrément : 212-214
de récréation : 219
réaliser la cohérence : 215-216
relaxation : 214-215
sens de l'identité : 218-219
surmonter son anxiété : 212
groupes d'amis : 230
indicateurs de dépression : 160-161
langues étrangères : 264-265
lassant pour l'entourage : 88
les intégrer dans des Social StoriesTM : 73
problèmes à l'école : 221
réduire le temps consacré aux : 223-224
savoir quand en parler : 231-232
thèmes récurrents : 209-210
intérêts techniques : 209
Internet, amis sur : 93-94, 186
interprétation littérale de la parole : 129-130, 181, 253-254
interruptions : 242, 246, 252
intervention de spectateurs extérieurs, pour atténuer les brutalités : 116-117
introspection
difficultés avec l'introspection : 126-127
nature philosophique de l' : 135
intuition
impact de son non-usage : 137
manque dans les situations sociales : 10, 47, 65, 82, 98
Irlen, filtres d' : 342
ironie, mauvaise compréhension de l'ironie : 255
isolement social : 17
à cause de la maladresse : 308
préférence pour l' : 55-57

J

jeu
créatif : 59
des filles : 78
enregistrement vidéo des jeux : 69
excentricité du : 60, 203
jeux de rôles : 70
réciprocité dans les : 68
voir aussi jeux de rôles
Jeu des attributs : 395-400
jeu des feux de circulation : 75
jeux de rôle, incitation à avoir une pensée flexible : 70
jeux de rôles : 76-77
aptitudes de conversation : 251-252
pour réduire le harcèlement : 121
s'exercer aux stratégies des TCC : 194-195

superhéros : 218
journal intime des contacts amicaux, en tenir un : 71
justice
fort sens de la : 132
problèmes dus au harcèlement : 113
tribunaux : 406

K

KADI *voir* Krug Asperger's Disorder Index (Index de Krug du Trouble d'Asperger)
Krug Asperger's Disorder Index (KADI – Index de Krug du Trouble d'Asperger) : 34

L

langage : 237-238
articulation : 240
aspergien : 263-264
conversation
améliorer la : 248-253
conversations : 244-248
difficultés : 240-244
élocution pédante : 258-259
émotionnel limité : 176-177
évaluation du : 238-239
fluidité de l'expression : 262-263
interprétation littérale du : 253-254
langues étrangères : 264-265
néologismes : 213, 241
perception auditive du 260-261
prononciation : 240
prosodie : 256-258
qualités : 240-244
retard : 8, 39-40
usage d'expressions extrêmes : 178
langage du corps
maladresse du : 310
cours de théâtre : 89
manque d'émotion : 136, 151
manque de variété : 309
apprendre à lire le : 83, 142, 176-180
sexe opposé : 85
voir aussi expressions du visage
langues étrangères, talent pour : 264
lecture
bons résultats scolaires dans le domaine de la : 282-283
et écoute : 261-262
fiction, intérêt spécial des filles : 210
lettres d'informations, newsletters : 88
littérature, intérêt spécial chez les filles : 210-211
lois, fascination pour les : 216
long terme, pronostics à : 411-412
long terme, relations à : 230, 363-374
long terme, souvenirs à long terme, se remémorer les : 288-289
lumières, sensibilité aux : 340-341
lunettes teintées : 342-343

M

Ma vie avec le Syndrome d'Asperger (Pretending to be Normal) (Willey) : 44, 89, 100
macrocéphalie : 394
macrographie : 313
maîtrise, plaisir qu'engendre la capacité de maîtriser un sujet : 214
Making Friends (Se faire des amis), Matthews : 257
maladresse : 9, 85, 307-308, 311-312, 314-315
malpoli, être
couper la parole : 242, 245, 252
expliquer certains comportements : 96-97, 281
par manque d'empathie : 130-131
parce qu'on est totalement honnête : 131-132, 292
malveillance, manipulations malveillantes de la part de groupuscules : 401-402
Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux, *voir* DSM-IV
marche
démarche particulière : 307, 309-310, 318
difficultés de coordination : 309-310, 312
problèmes de synchronisation : 313

marcher en ligne droite, difficultés à : 309-310
mariage *voir* relations
Martian in the Playground (Un Martien dans la cour de récréation), Sainsbury : 82
mathématiques
intérêt pour : 217
résultats scolaires en : 282-284
médias, écho médiatique du SA qui aboutit à plus de diagnostics : 14-15
médicaments : 190-191, 223, 317
mémoire
à court terme : 276-277
aide-mémoire : 46, 296, 356
de faits et de données : 209
des événements de l'enfance : 288-289
photographique : 289
problèmes d'encodage : 275
visuelle : 299-300
mémoire autobiographique : 260
mémoire fonctionnelle : 276-277
mémoire photographique : 289
« mensonges pieux », savoir quand en faire : 131-132
mensonge, difficultés pour savoir tromper : 19, 119, 132
mimétisme : 21-23
Mind Reading : The Interactive Guide to Emotions (Lire l'Esprit : Guide interactif des émotions), Baron-Cohen : 142, 179, 253, 258
Minnesota Multiphasic Personality Inventory (MMPI – Description à angles multiples de personnalité du Minnesota) : 378
mode, manque d'intérêt pour : 87
monde environnant
fort intérêt pour le : 61
intérêts spéciaux : 216
perception du : 127
mondes alternatifs, intérêt spécial pour les : 217-218
mondes imaginaires : 205-206, 210-211
danger de psychose : 192-193, 218, 222, 381-382, 408-409
fuite dans : 192, 218
monotropisme : 285
mort, intérêt spécial pour : 222
motivation
pour les amitiés : 61-63
utiliser les intérêts spéciaux pour augmenter la : 226
motricité : 9, 307-308
activités pour améliorer : 314-315
détérioration de la : 318-319
difficultés pour écrire à la main : 313-314
excellence de la : 319-320
planification mentale de la : 311-313
profil d'aptitudes : 309-310
retard détecté chez les enfants : 310-311
tics : 316-318
Mozart and the Whale (Mozart et la baleine), film : 94
Mr Men (M. Bonhomme), Hargreaves : 179, 385
musique
comme méthode de relaxation : 214-215
pour détecter une sensibilité auditive : 331-332
pour dissimuler des bruits : 331
mutisme sélectif : 159, 262-263

N

narration, difficultés avec les narrations : 246-248
National Autistic Society (Association Nationale pour l'Autisme), Unité Hayes : 407
négociation, manque de capacités pour la : 13, 77, 134, 164, 369
néologismes : 213, 241
neurotypiques, conseils pour comprendre : 82

O

objets
en tant que symboles de relaxation : 188

fascination pour les : 202-203
odorat, sensibilité : 337-339
organiser les tâches, difficultés à : 278
outils de relaxation : 184-185
intérêts spéciaux en tant qu' : 214-215
outils intellectuels : 187-188
outils physiques pour gérer son énergie : 183
outils sociaux : 186

P

paranoïa, mauvaise interprétation des motifs des autres : 64, 133, 408
paraphilie : 403
parents
avantages d'un diagnostic pour les : 23-25
avec le SA : 372-374
difficultés avec l'intérêt spécial de l'enfant : 220
en tant que secrétaires de direction : 279
et évaluation des émotions de l'enfant : 148
leur rôle dans la réduction du harcèlement : 121-122
psychothérapie pour les : 378
rejet des preuves d'amour : 171
parler tout seul
en tant qu'aide pour résoudre des problèmes : 278-279
stratégie de gestion des émotions : 187
parole
distorsion : 260-262
évitement de la : 159, 262-263
pédante : 258-259
prosodie : 256-258
pauses à l'école, pour réduire le stress : 192
pédant, élocution pédante : 258-259
pensée en blanc ou noir : 48, 140, 216, 372
pensée flexible : 70
pensée positive : 187-188
pensée visuelle : 299-300
pensées
bloquer les : 188-189
communiquer ses : 139-140
obsédantes, obsessions cliniques : 157
vocaliser les : 241-242, 279-280, 409
pensées empoisonnées, antidotes aux : 187
pensées négatives, leur neutralisation : 187
perception auditive, problèmes de : 260-261
perception des états émotionnels : 175
percer les codes : 404
perfectionnisme : 136, 160
permuter les rôles, apprendre à : 68-69
personnalité, apprendre le concept de : 383-388
personnalité, troubles de la : 13-14
peurs, les réduire par le savoir : 212
photographies des émotions : 179
piratage : 404
plaisir, tiré de l'intérêt spécial : 212-213
politique, danger de l'extrémisme : 216
pornographie : 94, 225, 368, 403
Power Cards (pour apprendre à l'enfant les codes sociaux en lien avec son intérêt spécial) : 227
pragmatique du langage, aptitudes/erreurs : 241, 248, 249, 256
prévalence du SA : 43-44
prévisibilité, importance de la : 200-201, 216-217, 287
principes éthiques des personnes SA : 132
principes moraux : 132, 301, 364, 400-401
priorités, difficultés à gérer les priorités au travail : 278
problèmes d'équilibre : 307, 309, 311-312, 324, 343
problèmes de communication non verbale : 3, 33, 49
profession libérale : 359

Profil Sensoriel, questionnaire de : 326-327
programmes informatiques, pour apprendre les émotions : 142, 179, 180
programmes pédagogiques
aptitudes amicales : 65-99
aptitudes de Théorie de l'Esprit : 138-139
enseignants : 6, 291
harcèlement : 112-113, 116-117
relaxation : 184-185
proprioception, difficultés de : 311
prosodie : 241, 256-257
des enfants SA : 6, 33
difficultés à interpréter la : 129-130
prosopagnosie (incapacité à lire les visages) : 147
Prospects, service d'emploi des personnes SA au Royaume-Uni : 356-358
Psychologie du Construit Personnel (PCP) : 386
psychopathologie : 3, 406
psychothérapie : 377-378
comprendre les motivations des autres : 380
développer l'intuition : 380-381
développer son identité personnelle : 381-382
événements clefs de la vie : 381
puberté, conseils pour la : 91
punition
devoirs à la maison : 298
priver de l'accès à l'intérêt spécial : 226-227
usage d'un outil émotionnel inapproprié : 193-194

Q

QE *voir* Empathie, Quotient d'Empathie
questionnaires *voir* évaluation, diagnostic
questions fréquemment posées
causes du SA : 391-394
délinquance : 400-401
expliquer le diagnostic à l'enfant : 394-400
pronostic de long terme : 411-413
schizophrénie : 408-411

R

raisonnement social
évaluation du : 60-61
qualité et vitesse du : 137
réactions physiques liées à la colère : 163
réciprocité : 44, 57-58
dans l'affection/amour : 169
dans les activités ludiques : 62, 65, 68
dans les conversations : 78, 224, 230-231, 239-240
émotionnelle : 145
récompenses, promouvoir le contrôle de soi : 191
réflexes, développement tardif des : 310
refus d'aller à l'école : 158-159
régime alimentaire, sa diversité et stratégies pour l'augmenter : 339-340
règle hiérarchique dans le DSM-IV : 41
règles
apprendre graduellement : 99
conseils pour les adolescents SA : 91
inciter aux changements : 70
relations
ce qui attire les personnes SA : 363-365
difficultés dans les : 366-370
être parent : 372-374
exprimer l'affection/amour dans les : 171-172
information sur les : 94-95
manque d'empathie : 15
stratégies pour renforcer : 370-371
trouver un partenaire : 63, 363-364
voir aussi amitiés
relations de cause à effet : 391-415
renforcement négatif : 214
Repetitive Behaviour Interview (Entretien sur le comportement

répétitif) : 202
résolution des problèmes : 279-280
avantages du fait de rester calme : 184
demander de l'aide : 133
et faible cohésion centrale : 285-288
faire preuve d'inventivité : 70
gérer ses erreurs : 281-282
importance d'avoir des amis : 63-64
pensée non flexible : 277, 279-280
vocalisation de ses pensées : 278, 280
restructuration cognitive 181-183
boîte à outils émotionnelle : 183, 193-194
Conversation autour de bandes dessinées : 182-183
médicaments : 190-191
outils de pensée : 187-188
outils de relaxation : 184-185
outils inappropriés : 192-193
outils liés aux intérêts spéciaux : 189-190
outils physiques : 183-184
outils sensoriels : 191-192
outils sociaux : 186-187
regarder des films : 191
temps passé en-dehors de l'école : 192
révéler le diagnostic : 350, 354-355
révéler le SA : 27, 399
à ses camarades : 83-84
à son employeur : 355
aux employés de l'université : 350
rituels *voir* routines
Rorschach, profils de : 378
routines
dans le cadre du mariage : 369
en tant que manière de se détendre : 184-185
et faible cohésion centrale : 288
évitement des changements de : 192
intérêt spécial pour se relaxer : 214-215
prévisibilité des : 216
raisons des : 200-201
rituels compulsifs : 157

S

s'accepter soi-même : 386-388, 395
saisir du texte
par préférence par rapport à l'écriture manuscrite : 313-314
pour exprimer ses sentiments/pensées : 93, 186, 239
salutations, apprendre à saluer correctement : 80
sarcasmes, compréhension erronée des : 130, 167
SAT *voir* Social Attribution Task (test de la capacité d'attribuer des caractéristiques sociales)
SBS *voir* Sensory Behaviour Schedule (Planning sensoriel de comportement)
schizoïde, trouble de la personnalité schizoïde : 33
schizophrénie : 408-411
et fuite dans l'imaginaire : 20, 192
et intérêt pour le paranormal : 211
se débrouiller, retard d'acquisition de la capacité à : 40
se sortir d'un faux pas dans les conversations : 249-250
sensibilité à certains aliments : 337-339
sensibilité aux bruits : 328-332
sensibilité sensorielle : 323-324
anxiété engendrée par : 155-156
auditive : 328
équilibre, sens de l' : 343
évaluation de la : 325-326
éviter les situations de : 191
odorat : 337-339
sensibilité à la douleur : 344-345
surcharge sensorielle : 325
synesthésie : 345
température : 344-345
toucher : 337-340
visuelle : 340-342
sensibilité tactile : 333-334
sensibilité visuelle : 340-343
Sensory Behaviour Schedule (SBS

– Planning sensoriel de comportement) : 327
Sensory Integration Therapy (Thérapie d'intégration sensorielle) : 332, 336, 340, 343
Sensory Profile Checklist Revised (SPCR – Checklist de profil sensoriel, nouvelle version) : 327
sentiments
communiquer les : 140
difficulté à décrire : 147
réticence à faire part de ses : 160
savoir réagir aux : 153
Sepecialisterne, initiative pour l'emploi : 358
sexualité
comportement inapproprié : 403-404
conseils de : 225
et sensibilité tactile : 336
manque de désir : 368-369
sources d'information inappropriées : 94-95
voir aussi pornographie
Short Sensory Profil (Évaluation sensorielle abrégée) : 327
signaux internes, savoir reconnaître les : 175-176
signaux sociaux, activité des : 75
sitcoms
et sexualité : 94-95
intérêts spéciaux des filles : 211, 368
Sixth Sense, The (Le Sixième sens), programme pour les camarades : 334
Social Attribution Task (SAT – test de la capacité d'attribuer des caractéristiques sociales) : 126
Social Stories™ : 71-74
amour et relations : 171-172
aptitudes de Théorie de l'Esprit : 138-139
et apprendre de ses erreurs : 281-282
pour contrôler ses émotions : 193-195
pour faciliter la conversation : 248-249
réduire la sensibilité auditive : 331-332
solitude : 55-57
due à la colère : 164
en tant qu'outil de relaxation : 184-185
en tant que besoin de l'enfant : 108
pour calmer ses émotions : 368
souvenirs de la petite enfance, aptitude à se les remémorer : 288-289
SPCR *voir* Sensory Profile Checklist Revised (Checklist de profil sensoriel, nouvelle version)
sport, pour libérer l'énergie émotionnelle : 184, 315
sports : 85, 88-89, 204, 307-308, 314-315, 319
stoïcisme des enfants SA : 122, 344
stratégies de compensation : 16-23
arrogance/déni : 20-21
dépression réactive : 17
fuite dans l'imaginaire : 17-19
imitation : 21-23
stratégies de dissimulation : 44-45, 382
stress
à cause d'une surcharge sensorielle : 325
à cause des interactions sociales : 57
à l'école : 150, 192, 289-290, 293-294
au travail : 358
chez les étudiants : 349-351
dans les grands rassemblements sociaux : 137
dans les relations maritales : 369-370
effets sur le raisonnement social : 137
et gestion de la colère : 166
et impulsivité : 276
et travail à la maison : 293-294, 298
méthodes de relaxation : 184-185
pendant l'adolescence : 11-12, 409
Trouble de Stress Post-Traumati-

que : 157-158
utiliser les intérêts spéciaux pour réduire : 189, 214
succès
facteurs facilitant le : 411-413
le promouvoir avec les Social StoriesTM : 72
suicide
« accès » en cas de déprime : 162
en réaction au harcèlement : 110
et stress professionnel : 358
parler du : 17, 176
super-héros, s'identifier aux : 218-219, 222
surcharge sensorielle : 325
symétrie, fascination pour la : 208, 341
synesthésie : 345
Szatmari, critères de diagnostic de : 5, 145-146, 201, 237-238

T

TAG *voir* Trouble Anxieux Généralisé
TANV *voir* Trouble de l'Apprentissage Non Verbal
TCC (Thérapies Cognitives et Comportementales)
éducation affective : 174-180
pratiquer les stratégies des : 194-195
restructuration cognitive : 181-183
TCC *voir* Thérapies Cognitives et Comportementales
TDAH *voir* Trouble de Déficit de l'Attention – Hyperactivité
Teaching Children with Autism to Mind-Read : A Practical Guide (Enseigner aux enfants autistes : un guide pratique), Howlin, Baron-Cohen & Hadwin : 141
TED *voir* Troubles Envahissants du Développement
TEI *voir* Trouble Explosif Intermittent (Intermittent Explosive Disorder)
températures, sensibilité à certaines : 344-345
temps, difficultés à gérer le : 278-279, 294
Test de lecture des pensées dans la voix : 35
Test de lecture des pensées dans le regard : 35
Théorie de l'Esprit : 125-126
effets des déficiences
anxiété : 136
comprendre l'embarras : 135-136
conscience de soi : 135
épuisement mental : 138
gérer les conflits : 134
honnêteté : 131-132
interprétations littérales : 129
introspection : 135
lire les expressions du visage : 128
paranoïa : 133, 408-409
pragmatique du langage : 246-247
raisonnement social : 137
résolution des problèmes : 133
semble malpoli : 130-131
stratégies pour améliorer
Conversations autour de bandes dessinées : 139-140
guides pour l'enseignant : 141
programmes d'apprentissage : 139
programmes informatiques : 142
Social Stories™ : 138-139
Thérapie d'intégration auditive : 332
thérapie visuelle : 342-343
tics : 9, 316-318
TOC (Trouble Obsessionnel Compulsif) : 318
ton de la voix
difficulté à comprendre : 129
identifier l'humeur à partir du : 176
lire des émotions à partir du : 140, 178-179, 251-252
prosodie liée aux affects : 256
utiliser les aptitudes d'imitation : 21, 251
toucher, sensibilité au : 333-336
tour de rôle, inciter à parler à : 68-69
Tourette, syndrome de la : 9, 318
traits transitoires, selon les critères du

DSM-IV : 40-41
transport, intérêt spécial pour les moyens de : 209
travail *voir* emploi
tristesse
difficulté à comprendre la : 152, 170
l'exprimer sous forme de colère : 163
manières d'exprimer la : 176-177
tromperie : 131-132
Trouble Anxieux Généralisé (TAG) : 9
Trouble de Déficit de l'Attention – Hyperactivité (TDAH) : 7-8, 318
Trouble de Déficit de l'Attention (TDA) : 275
Trouble de l'Apprentissage Non-Verbal (TANV) : 11, 271
trouble de la personnalité autistique 4, 408
Trouble de Stress Post-Traumatique (TSPT) : 157-158
Trouble Envahissant du Développement (TED) : 33
Trouble Envahissant du Développement Non-Autrement Spécifié (TEDNAS) : 50
Trouble Explosif Intermittent (TEI – Intermittent Explosive Disorder) : 167
trouble fantasmatique : 222
Trouble Obsessionnel Compulsif (TOC) : 157, 222, 318
Trouble Oppositionnel avec Provocation : 134
Trouble Sémantique-Pragmatique du Langage (TSPL) : 8
troubles anxieux : 155-159
lien avec la dépression : 160
mutisme sélectif : 159
refus d'aller à l'école : 158-159
trouble de l'anxiété sociale : 159
Trouble de Stress Post-Traumatique : 157-158
Trouble Obsessionnel compulsif : 156-157
troubles de l'alimentation : 10
TSPL *voir* Trouble Sémantique-Pragmatique du Langage
TSPT *voir* Trouble de Stress Post-Traumatique
tuteurs, mentors : 87, 98, 350, 411

U

université, vie à l' : 349-350

V

vérité, attachement à la : 131-132
vêtements, importance d'avoir des matériaux adaptés : 334
vie professionnelle : 352, 359
choix : 354-355
consultants spécialisés dans le SA : 356-357
CV (curriculum vitae) : 355
entretiens d'embauche : 355-356
promotion : 358-359
violence
en réaction aux brutalités : 110, 164-165
pour tenir les gens à distance : 13, 164
voir aussi agression
vocabulaire
avancé chez les enfants SA : 2-3, 45, 237, 239-240, 244
des états d'esprit : 138-139
des traits de personnalité : 383-387
développé pour ce qui est de l'intérêt spécial : 240-241
pour exprimer les émotions
amélioration : 176-177
restrictions du : 147-148, 164
premiers mots : 240-241
vocaliser ses pensées : 241-242, 279-280, 409
volontariat : 187, 354-355

Y

Yale Special Interest Interview (Entretien de Yale sur les intérêts spéciaux) : 202
You Can't Judge a Book by its Cover: Cool Rules for School : (Ne vous fiez pas aux apparences : règles zen pour l'école), Sheindlin : 90

Table des matières

Remerciements VII

Préface IX

Avant-propos XIII

Chapitre 1 Qu'est-ce que le Syndrome d'Asperger ? 1
1 Chemins vers le diagnostic 4
a. Diagnostic de l'autisme chez les nouveau-nés ou dans la petite enfance 5
b. Dépistage du Syndrome d'Asperger au cours des premières années d'école 6
c. Diagnostic antérieur d'un autre trouble du développement chez l'enfant 7
Trouble de Déficit de l'Attention/Hyperactivité 7
Trouble du langage 8
Trouble moteur 9
Trouble de l'humeur 9
Trouble de l'alimentation 10
Trouble de l'apprentissage non verbal 11
d. Première reconnaissance des symptômes à l'adolescence 11
e. L'hypothèse d'un trouble du comportement ou de la personnalité 13
f. Diagnostic de l'autisme ou du Syndrome d'Asperger chez un membre de la famille 14
g. Connaissance des signes du Syndrome d'Asperger à partir des médias 14
h. Problèmes d'emploi 15
2 Pourquoi rechercher un diagnostic ? 15
3 Stratégies de compensation et d'ajustement au fait d'être différent 16

a. *Les dépressions réactives* 17
b. *Fuite dans l'imaginaire* 17
c. *Déni et arrogance* 20
d. *Imitation* 21
4 Quels sont les avantages et les inconvénients d'avoir un diagnostic ? 23

Chapitre 2 Le diagnostic 31
1 Questionnaires et échelles pour le Syndrome d'Asperger 34
2 L'évaluation en vue du diagnostic 35
3 Les critères actuels de diagnostic 37
a. *Problèmes des critères actuels du DSM-IV* 38
Le retard dans l'acquisition du langage 39
L'aptitude à l'autonomie et le comportement adaptatif 40
Inclure d'autres caractéristiques importantes ou transitoires 40
Une approche hiérarchique 41
4 Syndrome d'Asperger ou Autisme de Haut Niveau ? 41
5 Quelle est la prévalence du Syndrome d'Asperger ? 43
6 Le diagnostic des filles 44
7 L'examen de dépistage des adultes 46
a. *Le test d'Asperger pour adultes (Adult Asperger Assessment – AAA)* 48
Critères de diagnostic pour adultes 48
8 Conclure l'examen de dépistage 49
9 Fiabilité du diagnostic 51

Chapitre 3 Compréhension sociale et amitié 55
1 Solitude 55
2 Évaluer les compétences d'interaction sociale 57
3 Motivations pour avoir des amis 61
a. *Un intérêt pour le monde physique* 61
b. *La volonté de jouer avec d'autres enfants* 62
c. *Se faire ses premiers amis* 62
d. *Chercher un partenaire* 63
e. *Devenir un partenaire* 63
4 L'importance de l'amitié 63
5 Favoriser les amitiés 65
a. *Les étapes de développement du concept de l'amitié chez les enfants typiques* 66
Première étape de l'amitié – entre trois et six ans 66
Deuxième étape de l'amitié – entre six et neuf ans 76
Troisième étape de l'amitié – de neuf à treize ans 84
Quatrième étape de l'amitié – de 13 ans jusqu'à l'âge adulte 91
6 Le pronostic pour le développement de la compréhension sociale 99

Chapitre 4 Harcèlement moral et maltraitance 103
1 Différents types de harcèlement moral 103
2 Comment définir le harcèlement moral ? 104
3 Le harcèlement moral des enfants Asperger est-il fréquent ? . 107
4 Pourquoi un enfant avec le Syndrome d'Asperger est-il plus susceptible d'être pris pour cible ? 108
5 Les signes du harcèlement moral 109
6 Les effets du harcèlement moral sur les enfants atteints du Syndrome d'Asperger 111
7 Stratégies pour réduire la fréquence et les effets du harcèlement 112
a. Approche collective 112
b. Entraîner l'équipe 112
c. Une justice équitable 113
d. Une carte du monde de l'enfant 116
e. Pression positive de la part des autres enfants 116
f. Un gardien 117
g. Stratégies pour la victime 118
h. Stratégies pour l'équipe de spécialistes 120
i. Ressources 121
j. Que peuvent faire les parents ? 121

Chapitre 5 Théorie de l'Esprit (Theory of Mind – ToM) 125
1 Effets des aptitudes réduites de Théorie de l'Esprit sur la vie quotidienne 127
a. Difficulté à lire les messages sociaux/émotionnels dans les yeux de quelqu'un 128
b. Faire une interprétation littérale 129
c. Être considéré comme insolent et malpoli 130
d. Honnêteté et tromperie 131
e. Une tendance à la paranoïa 133
f. Résolution des problèmes 133
g. Gérer les conflits 134
h. Introspection et conscience de soi 135
i. Comprendre l'embarras 135
j. Anxiété 136
k. La vitesse et la qualité du raisonnement social 137
l. L'épuisement 138
2 Stratégies pour améliorer les aptitudes de théorie de l'Esprit 138
a. Social StoriesTM 138
3 Programmes d'entrainement de la Théorie de l'Esprit 139
a. Conversations autour de bandes dessinées (Comic Strip Conversations) 139
b. Un guide pour les enseignants 141
c. Programmes informatiques 142

Chapitre 6 Comprendre et exprimer les émotions 145
1 Évaluer la compétence et l'expression des émotions..... 148
2 Évaluer les émotions avec des échelles..... 154
3 Troubles anxieux..... 155
a. Trouble obsessionnel compulsif 157
b. Stress post-traumatique..... 157
c. Refus de l'école 158
d. Mutisme sélectif..... 159
e. Trouble anxieux de communication sociale..... 159
4 Dépression..... 160
5 La colère..... 163
a. Gérer la colère 167
6 Amour 168
7 Thérapie cognitive et comportementale 172
a. L'éducation affective..... 174
b. Restructuration cognitive 181
c. Outils physiques..... 183
d. Outils de relaxation 184
e. Outils sociaux 186
f. Outils intellectuels..... 187
g. Outils liés aux intérêts particuliers..... 189
h. Médicaments..... 190
i. Autres outils..... 191
j. Outils inappropriés..... 192
k. Pratiquer les stratégies TCC..... 194
8 Résumé et réflexions conclusives 196

Chapitre 7 Les intérêts spécifiques..... 199
1 L'acquisition des intérêts spéciaux 202
2 Catégories d'intérêts 206
a. Collections..... 207
b. Acquérir des connaissances et une expertise..... 208
3 Les intérêts des filles et des femmes 210
4 La fonction de l'intérêt spécial..... 212
a. Surmonter l'anxiété..... 212
b. Une source de plaisir..... 212
c. Une méthode de relaxation..... 214
d. Une tentative pour parvenir à la cohérence..... 215
e. Comprendre le monde physique..... 216
f. Création d'un monde alternatif ou irréel 217
g. Un sens de l'identité..... 218
h. Pour passer le temps, faciliter la conversation et montrer son intelligence..... 219
5 Le point de vue des parents 220

6 Le point de vue du clinicien 221
a. *Réduire, supprimer ou utiliser de manière constructive l'intérêt spécial* 223
b. *Contrôler l'accès* 224
c. *Modifier ou supprimer des intérêts inacceptables* 225
d. *Usage constructif* 225
7 Savoir quand parler de l'intérêt 231
8 Intérêts spécifiques : difficulté ou talent ? 232

Chapitre 8 Le langage 237
1 Évaluation des aptitudes langagières 238
2 Qualités et difficultés langagières 240
3 L'art de la conversation 244
4 Stratégies pour améliorer les aptitudes de conversation 248
5 Traduction littérale 253
6 Prosodie 256
7 Expression orale pédante 258
8 Perception auditive et distorsion 260
9 Aisance verbale 262

Chapitre 9 Aptitudes intellectuelles 269
1 Profil d'aptitudes lors des tests d'intelligence 270
2 Manière d'apprendre à l'école 273
a. *Problèmes d'attention* 274
b. *Fonctions exécutives* 276
3 Résolution des problèmes 279
a. *Faire face aux erreurs* 281
b. *Réussite scolaire en lecture et en mathématiques* 282
c. *Faible cohérence centrale* 285
Souvenirs de la petite enfance 288
4 Stratégies pour favoriser le développement intellectuel en classe 289
5 Les connaissances et la personnalité de l'enseignant 291
a. *Devoirs à la maison* 293
Créer un environnement propice à l'apprentissage 295
b. *La préparation des devoirs à la maison par l'enseignant* 296
c. *Problèmes de mémoire* 296
d. *Surveillance* 296
e. *Style intellectuel de l'enfant* 297
f. *Réduire la quantité de travail demandée à la maison* 298
6. Pensée visuelle 299
7 Talents cognitifs 300

Chapitre 10 Les mouvements et leur coordination 307
1 Le profil d'aptitudes motrices 309
2 Détection précoce des troubles de la motricité 310
3 La planification mentale et la coordination des mouvements. 311
4 L'écriture manuscrite 313
5 Activités et stratégies pour améliorer la motricité et la coordination 314
6 Mouvements et tics involontaires 316
7 Détérioration de la motricité 318
8 Excellence motrice 319

Chapitre 11 Sensibilité sensorielle 323
1 Surcharge sensorielle 325
2 L'examen de diagnostic et ses critères 325
a. Un cadre conceptuel 326
b. Outils d'évaluation 327
3 Sensibilité aux sons 328
a. Stratégies pour réduire la sensibilité auditive 331
4 Sensibilité tactile 333
a. Stratégies pour réduire la sensibilité tactile 336
5 Sensibilité aux goûts et aux odeurs 337
a. Stratégies pour augmenter la diversité du régime alimentaire 339
6 Sensibilité visuelle 340
a. Stratégies pour réduire la sensibilité visuelle 342
7 Sens de l'équilibre et du mouvement 343
8 Perception de la douleur et de la température 344
9 Traitement inhabituel des données sensorielles 345

Chapitre 12 La vie après l'école : université et carrière 349
1 Carrières adaptées aux Asperger 352
a. Qualités professionnelles 353
2 Stratégies pour une vie professionnelle réussie 354
a. Le Service d'insertion dans l'emploi (Prospects employment service) 356
b. Promotion au grade de manager 358
3. La valeur psychologique de l'emploi 359

Chapitre 13 Relations de longue durée 363
1 Choix du partenaire 363
2 Problèmes dans la relation 366
3 Stratégies pour renforcer la relation 370
4 Avoir un parent avec le Syndrome d'Asperger 372

Chapitre 14 Les psychothérapies 377
a. Apprendre à connaître l'esprit de l'autre 380
b. Le concept de soi 381
c. Activités thérapeutiques pour renforcer son identité 383

Chapitre 15 Questions fréquemment posées 391
1 Quelle est la cause du Syndrome d'Asperger ? 391
2 Doit-on expliquer le diagnostic à l'enfant ? 394
3 Quand et comment expliquer le diagnostic ? 395
a. Le Jeu des attributs 395
4 Est-ce-que les personnes Asperger sont plus susceptibles d'être impliquées dans des infractions ? 400
a. Un sous-groupe malicieux 401
b. Types d'infractions 402
c. Le système judiciaire pénal 405
5 Est-ce que le Syndrome d'Asperger peut être confondu avec la schizophrénie ? 408
6 Quelles sont les perspectives à long terme ? 411
7. Que va-t-il advenir de Jack ? 413

Glossaire 417

Documentation 423

Références 435

Index thématique 465

Table des matières 483

Questions de personne

ADRIEN J.-L., *Batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle. BECS*
Pratiques psychologiques et recherches cliniques auprès d'enfants atteints de TED

ATTWOOD T., *Le syndrome d'Asperger.* Guide complet - 3e édition

BRICKER D. (ÉD.), *Programme EIS. Évaluation, Intervention et Suivi.*
Auprès des jeunes enfants de 0 à 6 ans.
1. Guide d'utilisation et tests (0 à 6 ans)

BRICKER D. (ÉD.), *Programme EIS. Évaluation, Intervention et Suivi.*
Auprès des jeunes enfants de 0 à 6 ans.
2. Programme d'intervention (0 à 3 ans)

BRICKER D. (ÉD.), *Programme EIS. Évaluation, Intervention et Suivi.*
Auprès des jeunes enfants de 0 à 6 ans.
3. Curriculum (3 à 6 ans)

CARDU B., *Neuropsychologie du cerveau.* Relations catégorielles cerveau-pensée

DALLA PIAZZA S., *L'enfant prématuré.* Le point sur la question

DALLA PIAZZA S., *Handicap congénital et vieillissement*

DALLA PIAZZA S., DAN B., *Handicaps et déficiences de l'enfant*

DALLA PIAZZA S., *Violence et vulnérabilité.* Débusquer, comprendre, agir

DALLA PIAZZA S., GODFROID B., *La personne polyhandicapée.* Son évaluation et son suivi

DELAROCHE M., *Audiométrie comportementale du très jeune enfant.* Enjeux et modalités.
Le complément indispensable des investigations électrophysiologiques

DELVILLE J., MERCIER M., *Sexualité, vie affective et déficience mentale.*
Éducation, santé, abus sexuel

DESMET H., POURTOIS J.-P., *Culture et bientraitance*

DUCARNE DE RIBAUCOURT B., BARBEAU M., *Neuropsychologie visuelle*. Évaluation et rééducation

DUMONT A., *Implant cochléaire, surdité et langage*

EUSTACHE F., LAMBERT J.,VIADER F., *Rééducations neuropsychologiques.*
Historique, développements actuels et évaluation. Séminaire Jean-Louis Signoret

EUSTACHE F., LECHEVALIER B., *Langage et aphasie.* Séminaire Jean-Louis Signoret

EUSTACHE F., LECHEVALIER B.,VIADER F., *La mémoire.*
Neuropsychologie clinique et modèles cognitifs. Séminaire Jean-Louis Signoret

EUSTACHE F., LECHEVALIER B.,VIADER F., *Les méthodes de la neuropsychologie.*
Séminaire Jean-Louis Signoret

FONTAINE A.-M., POURTOIS J.-P. (ÉDS), *Regards sur l'éducation familiale.*
Représentation - Responsabilité - Intervention

GARITTE C., *Le développement de la conversation chez l'enfant*

GÉRARD C.-L., *L'enfant dysphasique*

GOODE D., MAGEROTTE G., LEBLANC R. (ÉDS), *Qualité de vie* pour
les personnes présentant un handicap. Perspectives internationales

GRÉGOIRE J., PIÉRART B., *Évaluer les troubles de la lecture.*
Les nouveaux modèles théoriques et leurs implications diagnostiques

HAELEWYCK M.-C., GASCON H., *Adolescence et retard mental*

HENAULT I., *Sexualité et syndrome d'Asperger.* Éducation sexuelle et intervention
auprès de la personne autiste ? - 2e édition

HOLLIDAY WILLEY L., *Vivre avec le syndrome d'asperger.* Un handicap invisible au quotidien -
2e édition

Howlin P., Baron-Cohen S., Hadwin J., *Apprendre aux enfants autistes à comprendre la pensée des autres. Guide pratique*

Jonckheere P., Salbreux R., Magerotte G., *Handicap mental : prévention et accueil*

Lanteri A., *Restauration du langage chez l'aphasique*

Lechevalier B., Eustache F., Viader F., *Perception et agnosies*. Séminaire Jean-Louis Signoret

Lechevalier B., Eustache F., Viader F., *La conscience et ses troubles.* Séminaire Jean-Louis Signoret

Lechevalier B., Platel H., Eustache F., *Le cerveau musicien.* Neuropsychologie et psychologie cognitive de la perception musicale

Lepot-Froment C., Clerebaut N., *L'enfant sourd*. Communication et langage

Magerotte G., Willaye E., *Intervention comportementale clinique*

Maurice C., *Intervention béhaviorale auprès des jeunes enfants autistes*

Mesibov G., Schopler E., Schaffer B., Landrus R., *Profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes*. (AAPEP)

Montreuil N., Magerotte G., *Pratique de l'intervention individualisée*

Nader-Grosbois N., *Le développement cognitif et communicatif du jeune enfant. Du normal au pathologique*

O'Neill R. E., Horner R. H., Albin R. W., Sprague J. R., Storey Keith, Newton J. S., *Évaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques.* Manuel Pratique

Piérart B. (Éd.), *Le langage de l'enfant.* Comment l'évaluer ?

Pourtois J.-P. (Éd.), *Culture et bientraitance*

Prior V., Glaser D., *Comprendre l'attachement les troubles de l'attachement. Théorie, preuve et pratique*

Schopler E., Reichler R.J., Bashford A., Lansing M.D., Marcus L.M., *Profil psycho-éducatif (PEP-R).* Évaluation et intervention individualisée pour enfants autistes ou présentant des troubles du développement

Schopler E., Lansing M.D., Reichler R.J., Marcus L.M., *PEP-3. Profil psycho-éducatif* Évaluation psycho-éducative individualisée de la Division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme - 2e édition

Thomas R. M., Michel C., *Théories du développement de l'enfant.* Études comparatives

Vanderheyden J.-E., Bouilliez D.-J., *Traiter le Parkinson.* Prise en charge globale et multidisciplinaire du patient parkinsonien

Vanderheyden J.-É., Kennes B., *La prise en charge des démences. Approches transdisciplinaires du patient et de sa famille.* Alzheimer, Parkinson et autres démences

Vermeulen P., *Autisme et émotions* - 2e édition

Vermeulen P., « *Je suis spécial* ». *Manuel psycho-éducatif pour autistes*

Viader F., Eustache F., Lechevalier B., *Espace, geste, action. Neuropsychologie des agnosies spatiales et des apraxies.* Séminaire Jean-Louis Signoret

Virole B. (Éd.), *Psychologie de la surdité* - 3e édition

Vital-Durand F., Barbeau M., *Mon enfant voit mal*

Willaye É., Magerotte G., *Évaluation et Intervention auprès des comportements-défis.* Déficience intellectuelle et/ou autisme

Qu'est-ce que le Syndrome d'Asperger ? Comment le diagnostiquer ? Comment prendre en charge les personnes avec SA ? Quelles sont leurs spécificités ? En quoi influencent-elles leur comportement ?

Tony Attwood, un des meilleurs spécialistes du Syndrome d'Asperger et de l'autisme de haut niveau, dresse ici un état des lieux complet et détaillé de ce syndrome encore mal connu. Déjà vendu à plusieurs centaines de milliers d'exemplaires et traduit en plus de vingt langues, son ouvrage constitue une synthèse exhaustive et actuelle des nombreux travaux de recherche issus d'une expérience clinique de plusieurs décennies.

Conçu comme un véritable guide pratique, il passe en revue tous les aspects de ce syndrome ainsi que les complications qu'il engendre au quotidien : altération de la communication et des codes sociaux, intégration scolaire, insertion professionnelle, difficulté de poser un diagnostic précis etc. Chaque explication des particularités de ce trouble est suivie de conseils pratiques pour remédier aux difficultés qu'il peut engendrer. Tous les concepts scientifiques (Théorie de l'Esprit, thérapies cognitives et comportementales, etc.) sont expliqués de manière claire et accessible.

Le Syndrome d'Asperger est destiné aux psychologues spécialistes des troubles du développement, médecins, psychiatres, orthophonistes, enseignants, éducateurs, de même qu'à tous les parents et les proches des personnes atteintes du Syndrome d'Asperger. Il constitue une véritable référence et permet de découvrir l'univers des personnes atteintes du Syndrome, sous un jour résolument positif, constructif et humain.

Tony Attwood

a obtenu son doctorat en psychologie à l'Université de Londres et dirige actuellement une clinique à Brisbane, en Australie, où il diagnostique et assure la prise en charge d'enfants et d'adultes atteints du Syndrome d'Asperger. Internationalement reconnu, il fait autorité dans les questions liées à ce trouble et assure des formations partout dans le monde.

Traduction et expertise scientifique :

Josef Schovanec *est ancien élève de Sciences-Po (Paris) et Docteur de l'EHESS (Paris). Chercheur en philosophie et sciences sociales, il se spécialise dans les études comparatives des religions et sociétés. Personne avec le syndrome d'Asperger, il est également traducteur et conférencier dans le domaine de l'autisme.*

Elaine Hardiman-Taveau *est la Présidente fondatrice d'Asperger Aide France et administratrice du Collectif Autisme. Son expertise sur le SA est reconnue par les hautes autorités françaises. Elle aide les familles et professionnels qui souhaitent se former ou en savoir davantage sur le diagnostique précoce et les modalités de prise en charge.*

Cécile Veasna Malterre *est Vice-présidente d'Asperger Aide France, chargée des relations extérieures auprès des hautes autorités, de la recherche de fonds, des relations presse ainsi que de la communication.*

Un livre de référence pour que le Syndrome d'Asperger ne soit plus une fatalité mais une chance pour tous.

Troubles **E**nvahissants du **D**éveloppement

www.deboeck.com

ATTWOOD
ISBN 978-2-8041-6269-6
ISSN 2031-5899

9 782804 162696