

Le Syndrome d'Asperger

Tony Attwood

Le Syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau

Approche comportementaliste



DUNOD

L'édition originale de cet ouvrage a été publiée en Angleterre
par Jessica Kingsley Publishers
Original title: Asperger's syndrome, A guide for Parents and Professionals
© by Tony Attwood, 1999
Published under agreement with Jessica Kingsley Publishers, London, England

L'éditeur remercie l'association Asperger France
en particulier Elaine Taveau et Karima Mahi pour
leur efficace contribution à l'établissement de la
version française de cet ouvrage.

<p>Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.</p> <p>Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements</p>	<p>d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.</p> <p>Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).</p>
	

© Dunod, 2003, 2014, 2019, 2022 pour la nouvelle présentation
11 rue Paul Bert 92240 Malakoff
www.dunod.com
ISBN : 978-2-10-082497-7

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

TABLE DES MATIÈRES

<i>PRÉFACE DE BERNADETTE ROGÉ</i>	IX
<i>AVANT-PROPOS DE LORNA WING</i>	XV
<i>INTRODUCTION</i>	XVII
CHAPITRE 1. LE DIAGNOSTIC	1
Le diagnostic du Syndrome d'Asperger	4
1 ^e étape : l'échelle d'évaluation	4
<i>Échelle australienne du Syndrome d'Asperger</i>	
2 ^e étape : poser le diagnostic	9
Les critères de diagnostic	11
Six parcours vers un diagnostic	12
Diagnostic d'autisme dans la petite enfance, 12 • Troubles constatés à l'entrée à l'école, 12 • Expression atypique d'un autre syndrome, 13 • Diagnostic d'un proche atteint d'autisme ou d'un Syndrome d'Asperger, 14 • Trouble psychiatrique secondaire, 14 • Syndrome d'Asperger résiduel chez l'adulte, 15	
CHAPITRE 2. COMPORTEMENT SOCIAL	16
Critères de diagnostic sur les comportements sociaux	16
Jeu avec d'autres enfants	17
Codes sociaux	19
Programmes d'acquisition des comportements sociaux appropriés	22
Que peuvent faire les parents ?	22
<i>Commencer, poursuivre et finir un jeu — Flexibilité, coopération et partage — Refuser de participer à un jeu — Expliquer ce qu'il fallait faire — Inviter un ami à la maison — Inscrire l'enfant à des activités</i>	

Que peuvent faire les professeurs ?	24
<i>Donner les autres enfants en exemple — Inciter aux jeux interactifs — Montrer comment agir avec l'enfant — Montrer comment obtenir de l'aide — Favoriser les amitiés éventuelles — Prévoir une surveillance en récréation — Prendre conscience du double caractère — Soutien scolaire</i>	
Groupes de réunion	26
Amitié	32
Le contact visuel	38
Émotions	40
Stratégies pour aider à comprendre les émotions, 41 • Stratégies pour l'expression des émotions, 44	
Abrégé des méthodes applicables au comportement social	48
CHAPITRE 3. LANGAGE	49
La pragmatique ou l'art de la conversation	50
Interprétation littérale	56
La prosodie ou la mélodie du langage	58
Le discours pédant	60
La création de mots ou de sens	61
Verbaliser ses pensées	62
Discrimination auditive et distorsion	63
Aisance verbale	64
Abrégé des méthodes applicables au langage	66
CHAPITRE 4. INTÉRÊTS ET ROUTINES	67
Critères de diagnostic applicables aux intérêts et aux routines	70
Centres d'intérêt	70
Faciliter la conversation, 70 • Démontrer son intelligence, 71	
• Trouver de l'ordre et de la cohérence, 71 • Méthodes de relaxation, 71 • Des activités agréables, 71	
Comment faire face à ces intérêts particuliers	72
Contrôler l'accès, 72 • Application constructive, 73	
Les routines	76
Abrégé des méthodes applicables aux intérêts et aux routines	77
CHAPITRE 5. MALADRESSE MOTRICE	78
Quelles sont les capacités atteintes ?, 79 • La locomotion, 79	
• Les jeux de ballon, 79 • L'équilibre, 80 • La dextérité manuelle, 80 • L'écriture, 80 • Les mouvements rapides, 81	

• Hyperlaxité ligamentaire, 81 • Le rythme, 82 • Imitation des mouvements, 82 • Désordres moteurs connus, 82	
<i>Syndrome de Gilles de la Tourette – Catatonie et traits appartenants à la maladie de Parkinson – Dysfonctionnement cérébelleux</i>	
Abrégé des méthodes applicables à la coordination motrice	85
CHAPITRE 6. COGNITION	86
La théorie de l'esprit	86
Profil de capacités dans les tests d'intelligence, 88	
• La mémoire, 89 • Flexibilité de la pensée, 90	
• Compétences en lecture, orthographe et calcul, 91	
• Imagination, 94 • La pensée en images, 96	
Abrégé des méthodes applicables à l'amélioration de la compréhension	98
CHAPITRE 7. SENSIBILITÉ SENSORIELLE	99
Sensibilité auditive	99
Sensibilité tactile	103
Sensibilité au goût et à la consistance des aliments	104
Sensibilité visuelle	105
Sensibilité olfactive	106
Sensibilité à la douleur et aux températures	106
Synesthésie	106
Abrégé des méthodes applicables à la sensibilité sensorielle	107
CHAPITRE 8. QUESTIONS FRÉQUEMMENT POSÉES	108
1. Ce syndrome est-il héréditaire ?	108
2. Une grossesse ou une naissance difficile peuvent-elles être la cause ?	109
3. Y a-t-il un dysfonctionnement dans une aire spécifique du cerveau ?	110
4. Sommes-nous responsables ?	110
5. Le Syndrome d'Asperger peut-il se combiner à un autre trouble ?	111
6. Quelles sont les différences entre un profil Asperger et un profil normal ?	112
7. Le profil Asperger pourrait-il être un corollaire d'un trouble du langage ?	112
8. Le Syndrome d'Asperger peut-il être lié à un trouble déficitaire de l'attention ?	113

9. Le Syndrome d'Asperger peut-il être une forme de schizophrénie ?	114
10. Quelle est la différence entre l'autisme de haut niveau et le Syndrome d'Asperger ?	116
11. Le Syndrome d'Asperger a-t-il des aspects différents chez les filles ?	117
12. Comment peut-on réduire l'anxiété ?	119
13. Le sujet est-il enclin à la dépression ?	123
14. Comment maîtriser les accès de colère ?	124
15. À quels changements peut-on s'attendre à l'adolescence ?	127
16. Peuvent-ils développer des relations normales ?	128
17. Les personnes affectées du Syndrome d'Asperger sont-elles plus enclines à des actes répréhensibles ?	131
18. Quelles sont les ressources nécessaires ?	132
19. Que peut-on attendre de l'école et des professeurs ?	134
20. Quels sont les avantages à utiliser le terme de Syndrome d'Asperger ?	136
21. Comment en parler ?	137
22. Quels sont les métiers appropriés ?	139
23. Quelle est l'évolution à long terme ?	141
<i>BIBLIOGRAPHIES</i>	145
<i>ANNEXE 1. RESSOURCES</i>	159
<i>ANNEXE 2. COMMENT TE SENS-TU AUJOURD'HUI ?</i>	169
<i>ANNEXE 3. CRITÈRES DE DIAGNOSTIC</i>	171
1. Critères de diagnostic du Syndrome d'Asperger, Gillberg et Gillberg (1989)	171
2. Critères de diagnostic du Syndrome d'Asperger, Szatmari, Bremner et Nagy (1989)	172
3. Classification du DSM-IV	173
4. Critères de découverte des « Aspies » par Carol Gray et Tony Attwood	176
<i>INDEX</i>	179

PRÉFACE

Par Bernadette Rogé

À une année de distance mais à des milliers de kilomètres l'un de l'autre, deux psychiatres qui ne se connaissaient pas ont décrit des tableaux cliniques voisins, présentant des similitudes, sans pour autant se recouvrir totalement. Le nom de Kanner est resté associé à la première description de l'autisme tandis que la contribution d'Asperger dont la publication était écrite en langue allemande est restée méconnue pendant de nombreuses années. Deux destins radicalement différents pour ces pathologies pourtant voisines. Les points communs entre elles résident dans l'existence de problèmes d'interaction sociale, de communication et dans la présence d'intérêts restreints accompagnés de comportements particuliers. Mais la description d'Asperger diffère par le langage qui est moins retardé, la présence de déficits moteurs et un début plus tardif, ou tout au moins perceptible plus tardivement. Tous les cas présentés par Asperger étaient des garçons et l'auteur signalait que des cas semblables pouvaient apparaître dans la famille essentiellement chez le père.

Lorna Wing a fait sortir Asperger de l'oubli mais il a encore fallu quelques années pour que l'information soit diffusée et que le syndrome commence à être véritablement connu. Certains aspects de la symptomatologie ont conduit les cliniciens mal informés à ranger les personnes atteintes du Syndrome d'Asperger dans des catégories aussi diverses que la schizophrénie, les états limites ou les troubles des conduites. L'association fréquente de ce syndrome avec des troubles de l'humeur a bien sûr ajouté à la confusion et des générations de patients ont ainsi été méconnues dans leurs particularités, au mieux abandonnées à leur sort et au pire malmenées par des traitements inadéquats.

En fait, ce sont surtout les personnes spécialisées dans le domaine de l'autisme qui s'avéraient capables de reconnaître le Syndrome d'Asper-

ger car c'est dans la nature des anomalies qualitatives de l'adaptation au monde physique et social que s'inscrit la particularité de ce trouble du développement. Mais même pour les personnes familiarisées aux désordres du spectre autistique, l'identification de ce tableau parmi toute la gamme des troubles de la même famille reste parfois problématique. La validité du Syndrome d'Asperger reste en effet encore controversée. La discussion se situe notamment au niveau de l'existence d'une entité clinique distincte ou de l'intégration du syndrome dans le continuum des troubles autistiques dans lequel il occuperait une place à l'extrémité supérieure de la courbe des niveaux intellectuels. La discussion porte donc sur le fait que le Syndrome d'Asperger est ou non un trouble qualitativement différent des autres troubles du spectre autistique ou s'il n'en constitue qu'une variante associée à un niveau intellectuel élevé. Jusqu'à récemment, il n'existait pas de critères bien stricts pour le diagnostic du syndrome et de ce fait la notion d'Asperger était utilisée de manière très variable par les cliniciens qui s'y référaient souvent pour l'autisme de haut niveau. Il y a donc eu une confusion fréquente entre le syndrome lui-même et d'autres formes de désordres du spectre autistique, notamment pour des enfants atypiques qui ne remplissaient pas totalement les critères de l'autisme.

Ce problème de définition des limites du Syndrome d'Asperger a de toute évidence une incidence sur les données épidémiologiques. La prévalence annoncée par Wing (1981) et par Gillberg (1991) était de 1 à 10 cas sur 10 000 mais le manque de rigueur dans les définitions alors utilisées affaiblit ces données. Le regain d'intérêt récent pour ce syndrome a permis de mieux le connaître et le nombre de cas signalés et décrits ne cesse actuellement d'augmenter. Des descriptions de cas de filles ont été produites, bien que comme dans l'autisme, les garçons restent plus souvent atteints. La question du niveau intellectuel a aussi été précisée. Bien que la plupart des personnes présentant un Syndrome d'Asperger aient un niveau intellectuel normal, il est maintenant reconnu que certaines d'entre elles présentent une légère déficience intellectuelle.

Des études menées sur la question des limites du syndrome et sur sa spécificité ont été conduites à la recherche d'éventuels facteurs discriminants. Des résultats parfaitement contradictoires ont été trouvés selon les critères de définition utilisés. Les travaux de Szatmari et al. 1990 sur le profil neuropsychologique des Asperger comparés aux autistes de haut niveau allaient dans le sens d'un recouvrement important des différents troubles qui pouvaient être rassemblés dans une catégorie plus large de PDD. L'étude d'Ozonoff et al. 1991 montrait que 40 % des sujets Asperger réunissaient les critères pour le diagnostic d'autisme. Mais la recherche plus récente de Klin et al. 1995, utilisant une définition plus rigoureuse pour l'Asperger qui est celle de la

CIM 10 aboutit à un résultat différent et montre que l'Asperger présente un profil neuropsychologique plus proche de celui des troubles des apprentissages non verbaux que de celui des autistes de haut niveau. Les troubles des apprentissages non verbaux constituent une catégorie de troubles également mal connus et décrits par Rourke en 1989. Ce groupe de désordres se définit par le regroupement d'anomalies dans la perception tactile, la coordination psychomotrice, l'organisation visuo-motrice, la résolution de problèmes ayant un support non verbal, la compréhension de l'humour. Les personnes porteuses de ces anomalies présentent aussi des capacités importantes de mémoire verbale et de verbalisation, des difficultés d'adaptation aux situations nouvelles et complexes et le recours mécanique à des comportements appris dans ce genre de situation. Les capacités en arithmétique sont faibles comparées à l'aptitude à décoder les mots, les aspects pragmatiques du langage et la prosodie sont pauvres et il existe aussi des déficits dans la perception, le jugement social, et par conséquent dans les interactions sociales. Il existe notamment des déficits dans l'appréciation des aspects subtils et mêmes plus évidents de la communication qui entraînent souvent les moqueries et le rejet par les autres. Les personnes atteintes de troubles des apprentissages non verbaux sont donc souvent en retrait et peuvent développer des troubles de l'humeur de type dépression en réaction à l'inadaptation sociale chronique. La comparaison du Syndrome d'Asperger avec ce type de désordres est intéressante car il existe des similitudes troublantes dans les deux tableaux cliniques. Il est important de noter que dans les troubles des apprentissages non verbaux une série de déficits liés au fonctionnement de l'hémisphère droit sont présents alors que les autistes présentent plutôt des déficits liés au fonctionnement de l'hémisphère gauche. L'approche neuropsychologique montre ainsi que derrière des présentations cliniques voisines peuvent exister des fonctionnements différents.

Mais le problème de la validité du Syndrome d'Asperger est loin d'être totalement réglé car les résultats des études qui cherchent les facteurs discriminants par rapport à d'autres pathologies dépendent, comme on peut le constater, des critères appliqués. Selon que ceux-ci sont plus ou moins larges, ils risquent ou non d'englober d'autres cas appartenant à d'autres types de troubles envahissants du développement. L'étude de Klin est une contribution à la validation de l'existence de deux tableaux distincts en fonction de leur profil neuropsychologique, mais elle ne permet pas de clore véritablement le débat. Le problème est en effet très complexe car les deux entités cliniques pourraient bien partager la même étiologie ou d'autres processus pathogéniques tout en ayant des expressions phénotypiques différentes dont rendraient compte les particularités neuropsychologiques. Dans ce

sens, l'Asperger et l'autisme de haut niveau pourraient renvoyer au même diagnostic s'exprimant différemment en raison d'atteintes neuropsychologiques différentes comme c'est le cas pour les autistes de haut niveau comparés aux autistes déficitaires.

Il s'agit donc là d'une question de recherche importante qui demande à être développée dans un souci de rigueur des critères retenus pour la sélection des populations à étudier. Pour les familles et pour les personnes atteintes de ce type de désordre, l'essentiel reste que les anomalies soient identifiées et les difficultés d'adaptation correctement comprises afin que des aides adaptées soient proposées.

Mais c'est actuellement l'information des professionnels de terrain qui représente l'enjeu le plus important si l'on veut que les familles soient réellement épaulées. J'ai été amenée en 2001 à donner une conférence sur le Syndrome d'Asperger pour une assemblée de psychiatres et psychologues appartenant à un courant réputé ouvert sur les travaux anglo-saxons et dans lequel l'habitude de se référer aux classifications admises au niveau international est bien ancrée. J'ai pourtant constaté qu'une grande majorité des auditeurs découvrait ce jour là ce qu'était le Syndrome d'Asperger. L'une des raisons probables de cette ignorance est que cette assemblée était surtout composée de personnes s'occupant d'adultes. Le Syndrome d'Asperger est décrit dans les troubles du développement et donc dans la catégorie des troubles apparaissant dans l'enfance. Il peut ainsi passer inaperçu chez les personnes qui ne sont pas spécialisées dans les troubles de l'enfance. Pourtant, nous savons qu'il s'agit de difficultés dont le caractère envahissant touche certes le développement, mais laisse ensuite des séquelles importantes, perceptibles dans les difficultés d'adaptation à l'âge adulte. Il est donc temps que ce type de troubles soit mieux connu par les professionnels dont le travail est d'aider les enfants mais aussi les adolescents et les adultes.

Il y a aussi nécessité de formaliser les thérapies et d'en informer les cliniciens et les parents. Que l'on s'adresse à des autistes de haut niveau ou à des personnes porteuses du Syndrome d'Asperger, c'est sur le terrain des thérapies cognitives et comportementales que se développent les instruments de travail les plus performants. Car loin des thérapies psychologiques « des profondeurs », c'est sur le terrain des comportements concrets, de l'apprentissage de nouvelles manières de décoder le social et de s'y adapter que les personnes atteintes du Syndrome d'Asperger trouveront une aide pragmatique. Il ne s'agit pas de les transformer, car après tout elles ont leur propre richesse et des singularités qui doivent être valorisées, mais il s'agit de les comprendre, de les aider à comprendre le monde social et de les aider à y trouver leur place et à y développer une bonne qualité de vie.

L'ouvrage de Tony Atwood, très proche de la clinique constitue un outil précieux car il apporte les éléments de connaissance concrète, illustrés par de nombreuses anecdotes. Au-delà de la compréhension des troubles, il offre une série de pistes de travail pour améliorer les capacités sociales défaillantes.

Bernadette Rogé

*Professeur des universités, UFR de psychologie,
université Toulouse le Mirail.*

*Psychologue responsable Unité d'évaluation de
l'autisme, CHU de Toulouse.*

*Présidente de l'ARAPI (Association pour la
recherche sur l'autisme et la prévention des
inadaptations).*

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- GILLBERG C. (1991), « Clinical and neurobiological aspects of Asperger syndrome in six families studies », in UTA FRITH (ed), *Autism and Asperger syndrome*, Cambridge University Press 122-146.
- KLIN A., VOLKMAR F.R., SPARROW S.S., CICHETTI D.V., ROURKE B.P. (1995), « Validity and Neuropsychological Characterization of Asperger Syndrome : Convergence with Nonverbal Learning Disabilities Syndrome », *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, vol. 36, n° 7, 1127-1140.
- OZONOFF S., ROGERS S.J., PENNINGTON B.F. (1991), « Asperger's syndrome : evidence of an empirical distinction from high-functioning individuals with autism », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 1107-1122.
- ROURKE B. (1989), *Nonverbal learning disabilities : the syndrome and the model*, New York, Guilford Press.
- SZATMARI P., TUFF L., FINLAYSON M.A., BARTOLUCCI G. (1990), « Asperger syndrome and autism : neurocognitive aspects », *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29, 130-136 et al.
- WING L. (1981), « Asperger syndrome : a clinical account », *Psychological Medicine*, 11, 115-130.

AVANT-PROPOS

Par Lorna Wing

Les personnes qui sont atteintes du Syndrome d'Asperger perçoivent le monde autrement que nous. Nous leur semblons étranges. Pourquoi ne disons-nous pas ce que nous pensons et disons-nous tant de choses que nous ne pensons pas ? Pourquoi faisons-nous si souvent des remarques futiles qui ne veulent rien dire ? Pourquoi montrons-nous de l'ennui et de l'impatience lorsqu'ils nous disent tant de choses si passionnantes sur les tableaux d'horaires par exemple ou les numéros gravés sur les colonnes de réverbères en Angleterre ou encore les différentes variétés de carottes ou les mouvements des planètes ? Et comment pouvons-nous supporter de tels bombardements de sensations, de lumières, de sons, d'odeurs ou de goûts sans hurler ? Et toutes ces hiérarchies sociales : pourquoi ne traitons-nous pas les gens tous de la même façon ? Pourquoi avons-nous des relations sentimentales si complexes ? Comment décoder tous ces signaux envoyés et reçus au moindre contact avec autrui ? Et surtout, pourquoi sommes-nous si peu logiques ?

Il est vrai aussi que les porteurs du Syndrome d'Asperger représentent une faible minorité. La façon dont ils voient le monde à un sens pour eux et peut être fascinante par certains aspects mais elle les met en conflit avec la manière conventionnelle (qui est celle de la majorité) de penser, de ressentir ou de se comporter. Ils ne peuvent, ni ne veulent changer. Cependant, ils ont besoin d'aide pour s'adapter au monde tel qu'il est, pour que s'épanouissent leurs capacités et pour qu'ils réussissent dans ce qui les attire sans entrer en conflit avec les autres. Nous devons les aider à se construire une vie d'adulte indépendante, dans la mesure du possible, et qui n'est pas dépourvue de relations sociales enrichissantes.

La famille et les spécialistes doivent les comprendre pour les aider efficacement. L'apport considérable de l'ouvrage de Tony Attwood est

d'avoir réussi à se placer dans le monde du Syndrome d'Asperger. Il a une réelle empathie avec les enfants et les adultes qu'il décrit et sa sympathie, ses connaissances et son bon sens transparaissent à chaque page. Les lecteurs apprécieront l'analyse détaillée des difficultés que rencontrent ceux qui présentent le syndrome, ainsi que les suggestions pratiques permettant de les surmonter ou d'en compenser les effets. C'est un livre à étudier et à consulter en permanence.