

Le syndrome d'Asperger

Surmonter les défis et trouver
de l'espoir

Michael R. Emlet



230, rue Lupien
Trois-Rivières (Québec)
G8T 6W4 Canada

Qu'est-ce qui cloche avec Nathan ? C'est un garçon de 12 ans qui fait partie du groupe de jeunes de votre Église. Il semble avoir du mal à s'intégrer avec les autres enfants. Il est maladroit et inconfortable dans les situations sociales. Il est souvent seul et éprouve de la difficulté à s'intégrer à une conversation. Lorsqu'il réussit, la conversation se transforme rapidement en exposé détaillé sur *Le Seigneur des anneaux*. Nathan est une encyclopédie ambulante sur le sujet, mais lorsque les gens en ont assez et veulent terminer la conversation, il ne se rend compte de rien.

Ce n'est pas la seule chose que Nathan semble ne pas remarquer ; il ne semble pas comprendre les émotions des autres (joie, peine), ni avoir de l'empathie pour eux. Il ne mâche pas ses mots lorsqu'il exprime son opinion (« Cette coupe de cheveux est horrible ! ») et manque de tact. Il dit tout ce qu'il pense, sans la moindre retenue.

Nathan s'exprime bien et possède un vocabulaire riche, mais il a de la difficulté à comprendre ce que les autres essaient de lui communiquer verbalement et non verbalement. Il ne comprend pas l'humour subtil ni les figures de style. Il prend souvent au pied de la lettre ce qu'on dit au sens figuré.

Il est facilement contrarié, a du mal à passer à autre chose et réagit parfois de façon démesurée à certaines situations.

Pourquoi Nathan éprouve-t-il toutes ces difficultés ? Sa condition possède-t-elle un nom ?

Une brève description ne saurait rendre justice aux problèmes que rencontre Nathan (ainsi que d'autres enfants comme lui). Toutefois, s'il était évalué par un professionnel de la santé, on lui diagnostiquerait probablement le syndrome d'Asperger.

En tant que chrétiens, que devons-nous penser de cette réalité et de ce diagnostic ? Comment pouvons-nous servir ceux qui manifestent ce comportement ?

Ce petit livre décrit brièvement le syndrome d'Asperger et propose quelques stratégies pour exercer un ministère efficace auprès des personnes qui en sont atteintes. Bien que ce livre ne réponde pas à toutes les questions, j'aspire à ce qu'il aide les parents d'enfants ayant reçu le diagnostic du syndrome d'Asperger par un professionnel de la santé, ainsi que tous ceux qui œuvrent auprès de ces jeunes. Si vous avez vous-même reçu ce diagnostic, je souhaite que ce matériel vous soit aussi utile. Bien que cette condition soit complexe et souvent mal comprise, je présente un cadre de base pour exercer un ministère qui reflète les meilleures

recherches de la communauté scientifique ainsi que les vérités des Écritures.

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

Le pédiatre autrichien Hans Asperger a décrit l'état des enfants atteints de ce syndrome pour la première fois en 1944. Toutefois, ce n'est qu'en 1991, lorsque son travail a été traduit en anglais, que l'ensemble des symptômes, regroupés sous le nom de « syndrome d'Asperger », est devenu plus largement reconnu et accepté¹.

En 1994, l'American Psychiatric Association a ajouté ce diagnostic dans le DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*)². Depuis, un nombre croissant d'enfants (et d'adultes) ont reçu le diagnostic du syndrome d'Asperger. Certaines études estiment que l'incidence des cas de syndrome d'Asperger pourrait se situer entre 1 sur 250 et 1 sur 500³.

Qu'est-ce que cela signifie pour la communauté chrétienne ? Nous devons opter pour une vision biblique, tout en usant de compassion et de discernement dans notre service envers le nombre élevé d'enfants et d'adultes qui vivent avec cette condition. Notre approche doit tenir compte des différences entre un comportement relié au syndrome d'Asperger

et un comportement relié à des problèmes du cœur communs à la plupart des enfants.

Les principales caractéristiques du syndrome d'Asperger⁴

La communauté médicale place le syndrome d'Asperger dans la même famille que l'autisme, ce que le DSM appelle le « trouble envahissant du développement » (TED). Le syndrome d'Asperger se trouve-t-il dans une catégorie différente de l'autisme de haut niveau ? Cette question fait l'objet d'un débat, mais aux fins de notre discussion, le syndrome d'Asperger sera considéré comme un « trouble du spectre de l'autisme »⁵. Que vivent généralement les personnes atteintes du syndrome d'Asperger ?

Interactions sociales difficiles

Plusieurs facteurs expliquent pourquoi il est difficile pour ceux qui sont atteints du syndrome d'Asperger d'entretenir de bonnes relations, en particulier avec leurs pairs.

Communication non verbale. Les enfants atteints du syndrome d'Asperger ont de la difficulté à exprimer et à interpréter les formes non verbales de communication, comme le contact visuel, les expressions faciales, la posture et les gestes. Ils comprendront les paroles d'une personne sans en

saisir le message sous-jacent parce qu'ils ne perçoivent pas les signaux non verbaux qui traduisent la colère, l'irritation ou l'amusement chez les autres.

Communication verbale. Contrairement aux enfants autistes, ceux atteints du syndrome d'Asperger possèdent de bonnes aptitudes langagières. Toutefois, ils ont de la difficulté à utiliser le langage de façon appropriée au contexte social. La documentation sur le syndrome d'Asperger parle de « trouble pragmatique du langage » ou de « trouble de la communication sociale⁶ ».

Nathan utilise le langage pour communiquer ce qu'il connaît, mais il ne sait pas comment échanger de façon normale dans le cadre d'une conversation. Sa communication est informative plutôt que relationnelle.

Lorsqu'il écoute les autres, l'enfant atteint du syndrome d'Asperger interprète souvent les mots et les phrases de façon littérale, ne saisissant pas l'intention figurée ou métaphorique du locuteur. Par exemple, si vous lui dites : « Serre-toi la ceinture », il vous répondra : « Mais je ne porte pas de ceinture. » Les personnes atteintes du syndrome d'Asperger ne comprennent pas toujours les blagues ou l'humour subtil, ce qui contribue à leur isolement.

Sensibilité sociale. Les enfants atteints du syndrome d'Asperger ne possèdent pas la capacité de comprendre les

sentiments des autres. Ils ont du mal à réagir avec empathie (désir inhérent de porter attention aux autres) lorsqu'un enfant parle de ses intérêts à une autre personne, ou exprime de la curiosité pour l'objet d'intérêt d'une autre personne⁷. Cela ne signifie pas qu'ils sont dépourvus de sentiments. Ils en ont, mais davantage lorsqu'ils sont seuls. Ceci explique pourquoi un enfant atteint du syndrome d'Asperger peut blesser les autres par ses commentaires insensibles, et ce involontairement, même s'il se sent rejeté par ses pairs.

Centres d'intérêt restreints

Il s'agit là du deuxième aspect important du syndrome d'Asperger. Les intérêts particuliers d'un enfant atteint du syndrome d'Asperger sont restreints et anormaux dans leur intensité ou leur concentration⁸. L'intérêt obsessionnel de Nathan pour *Le Seigneur des anneaux* en est un exemple. Ces intérêts particuliers semblent fournir un environnement de maîtrise et de contrôle dans un monde intransigeant⁹. Malheureusement, ces intérêts représentent souvent des obstacles dans leurs relations avec les autres.

Autres caractéristiques générales

Voici d'autres symptômes et comportements que présentent généralement les individus atteints du syndrome d'Asperger :

- *Hypersensibilité sensorielle.* Les enfants atteints du syndrome d'Asperger peuvent réagir fortement à certains stimuli : images, sons, odeurs, goûts ou textures. Par exemple, la sensation de poussière de craie sur la main peut provoquer des nausées.
- *Perception auditive.* Les enfants atteints du syndrome d'Asperger ont du mal à suivre une conversation sans se laisser déconcentrer par les bruits de fond. Alors que la plupart des enfants parviennent à ignorer le bourdonnement d'un climatiseur ou les chants venant d'une autre pièce, l'enfant atteint du syndrome d'Asperger n'y arrive pas. Chaque son rivalise pour avoir son attention.
- *Faible motricité.* La maladresse de l'enfant peut contribuer à son isolement, puisque celui-ci aura de la difficulté à jouer convenablement à des jeux ou activités de groupe à l'école.
- *Difficulté à suivre des instructions.* Les enfants atteints du syndrome d'Asperger ont tendance à avoir de la difficulté à exécuter des tâches divisées en plusieurs étapes. Pour un parent, « prépare-toi pour aller à l'église » peut vouloir dire : « Monte à l'étage, brosse tes dents, choisis-toi un pantalon et une chemise, habille-toi et redescends. » Pour l'enfant atteint de ce

trouble, une telle demande peut sembler trop compliquée, voire déclencher une crise de colère parce qu'elle contient trop d'informations. C'est peut-être aussi la raison pour laquelle les enfants atteints du syndrome d'Asperger ont de la difficulté à passer d'une activité à l'autre ou d'un sujet à l'autre.

Les causes

Nous avons décrit ce que vivent les personnes atteintes du syndrome d'Asperger. En connaissons-nous la cause ? En un mot, la réponse est « non ». La plupart des chercheurs attribuent le syndrome d'Asperger à un trouble de développement neurologique (cerveau). Cependant, il n'existe aucun marqueur génétique ou cérébral qui distingue le syndrome d'Asperger d'autres troubles du spectre de l'autisme (ou même d'une personne normale). De nombreux chercheurs établissent un lien entre le syndrome d'Asperger et un déficit primaire dans ce qu'on appelle la « théorie de l'esprit ». Il s'agit de « la capacité innée de comprendre que les autres peuvent avoir des désirs, des idées et des sentiments différents des nôtres¹⁰ ». Autrement dit, les personnes atteintes du syndrome d'Asperger sont « mentalement aveugles » à des degrés différents. Ils comprennent les pensées, les désirs et les émotions exprimés ou non exprimés des autres à des

degrés différents. Ce qui, à première vue, ressemblerait simplement à de l'égoïsme et de l'indifférence à l'égard des émotions et des motivations d'une personne, pourrait en réalité être une faiblesse cérébrale empêchant d'obéir à ce commandement biblique : « Que chacun de vous, au lieu de considérer ses propres intérêts, considère aussi ceux des autres » (Ph 2.4).

Heureusement, nous n'avons pas besoin de connaître la cause exacte (ou les causes) du syndrome d'Asperger pour servir efficacement ceux qui en sont affectés. Nous pouvons agir à leur égard avec sagesse et efficacité si nous apprenons des Écritures, obéissons à leurs ordonnances, si nous considérons la personne devant nous et si nous appliquons les stratégies qui ont fait leurs preuves avec les personnes atteintes du syndrome d'Asperger.

L'étiquette de diagnostic aide-t-elle ?

Puisque nous ne connaissons pas les causes exactes ni le traitement approprié au syndrome d'Asperger, est-il utile d'apposer une étiquette de diagnostic ? En quoi les avantages d'un diagnostic compensent-ils les problèmes potentiels ? D'un point de vue positif, le diagnostic semble décrire correctement ce qui nous apparaît comme une faiblesse du cerveau. L'étiquette sert à résumer ce que