

Asperger

Un autre autisme

SANTÉ Asperger? Une intelligence normale à supérieure, mais de grandes difficultés de communication. Aujourd'hui, un dépistage dès 18 mois permet une intégration précoce.

«J'aimerais que les gens me comprennent pour qu'ils puissent mieux m'aider. Qu'ils me disent quand c'est pour rire ou quand c'est sérieux. Je me sens différente des autres, triste car solitaire. J'aimerais être

comme eux, mais il me faut beaucoup d'énergie, cela me fatigue.» Lauriane Maeder, 14 ans, vient d'être diagnostiquée Asperger en avril 2004. Pendant des années, sa maman a cherché l'origine de troubles si divers. Pourquoi Lauriane est-elle si maladroite? Pourquoi marche-t-elle bizarrement? Pourquoi est-elle incapable de rattraper un ballon? Pourquoi est-elle excellente en vocabulaire mais nulle en résolution de problèmes? A une interrogation, par exemple, elle a répondu qu'ils s'entraîdaient en se donnant des «coups de poing» à la place de «coups de main». Résultat, une mauvaise note. «Nous sommes restés stupéfaits de savoir que tous ses problèmes d'équilibre et de compréhension, que ses rituels et sa résistance aux changements, que son incapacité à supporter qu'on la

touche s'expliquaient par ce seul diagnostic: syndrome d'Asperger.»

Et dire qu'il a fallu attendre treize ans! Mais c'est loin d'être une exception. C'est à 57 ans que Dominique Reymond a reçu

Gianluca

● 10 ans, diagnostiqué Asperger à l'âge de 7 ans

Sa passion: dessiner des cartes de géographie.

Il connaît tout des autoroutes, gares, rivières, lignes à haute tension. Il a appris à lire et à compter tout seul sur les panneaux de signalisation et les hydrants. Il connaît Tintin et Yakari par cœur et se donne beaucoup de mal pour saisir les expressions au second degré de Garfield.

Mais il ne comprend pas quand ses parents sont tristes ou en colère. A l'école, il paniquait complètement lors du changement de prof et de classe...

Heureusement il a pu être scolarisé dans une école spécialisée à effectif réduit qui dépend de la Fondation de Nant. Il y a bénéficié de divers appuis et traitements dont des enveloppements froids pour sentir son corps et ne plus se tenir comme un chiffon tout mou.

Depuis peu, il a vaincu son dégoût des odeurs d'écurie et fait de l'hippothérapie. En août, il va devoir quitter son école. Ira-t-il en milieu protégé avec des enfants plus âgés souffrant de pathologies lourdes? Ses parents hésitent.

LES ASPIES CÉLÈBRES

Asperger: ainsi nommé par Lorna Wing, psychiatre anglaise, en référence au psychiatre autrichien éponyme, le premier à avoir décrit cette maladie.

Le syndrome d'Asperger aurait un lien avec la créativité obsessionnelle. **Michel-Ange**, le pianiste **Glenn Gould**, le compositeur **Béla Bartok**, le mathématicien **John von Neumann**, mais aussi **Socrate**, **Darwin**, **Isaac Newton**, **Albert Einstein**, **Andy Warhol** et **Bill Gates** seraient des Aspies. Tous se définiraient comme des êtres aux faibles compétences sociales, obsédés par des sujets complexes. Tous partageraient une même tendance à voir les choses en partant du détail pour remonter au global, et non l'inverse comme le commun des mortels. C'est en tout cas la théorie développée par le professeur Michael Fitzgerald, du collège Trinity de Dublin. **FD**

ce même diagnostic, alors qu'il consultait pour une suspicion de cancer suite à des pertes de mémoire. Quel soulagement pour lui et son épouse de comprendre enfin les raisons de ses bizarreries et l'origine de son caractère rigide. Marié trois semaines après sa rencontre avec une Laotienne qui voulait fuir les hommes de son pays – «une Occidentale ne m'aurait jamais supporté» – et qui lui a donné trois enfants, tous très intelligents et «normaux», il a trouvé la paix dans le bouddhisme après une vie rocambolesque. «Il y a tellement de douleur dans cette maladie, tant de solitude. De colère aussi, car les Asperger ne peuvent pas comprendre et les autres ne peuvent pas comprendre ce qu'ils ne comprennent pas... Le bouddhisme m'a aidé, il m'a forcé à voir la vie en face.»

ASPERGER, QU'EST-CE QUE ÇA CACHE?

Ce syndrome est une maladie neurologique affectant le «disque dur» du cerveau, soit le système nerveux central où se traitent les informations en provenance des sens. L'origine est génétique. Vraisemblablement, plus il y a de gènes défectueux et plus les capacités intellectuelles sont atteintes. L'éventail des difficultés varie: hypersensibilité aux bruits, aux odeurs, au toucher, avec une incapa-

UTILE:

→ **Rendez-vous:**

Le 2 mars à 20 h, grande salle de Chavannes-sur-Moudon, séance constitutive de l'Asperger Romandie.

→ **Adresses de contact:**

Rachel Bühler, tél. 021 905 48 62. Jean-Louis Strohmeier, tél. 021 971 16 44. asperger@free-surf.ch.

→ **A lire:** *Le Syndrome d'Asperger et*

L'Autisme de Haut Niveau, de Tony Attwood, Ed. Dunod. *L'Autisme: une Autre Intelligence*, de Laurent Motttron, Ed. Mardaga.

Lauriane

● 14 ans, diagnostiquée Asperger à l'âge de 13 ans

Sa passion: chanter et faire du théâtre.

Après l'école infantine, elle a suivi le système scolaire normal tout en continuant à bénéficier de l'appui de nombreux spécialistes: de la logopédiste pour apprendre à parler avec l'arrière de la langue (et non pas avec le bout comme les petits enfants); de la physiothérapeute pour adopter une meilleure position; de l'ergothérapeute pour développer la motricité fine et le dosage de la force, ainsi que pour acquérir de l'autonomie. «L'année passée, raconte la mère, nous avons été à la consultation de neurologie du CHUV, pensant qu'elle souffrait de dyscalculie. Quel étonnement de voir tous ses troubles rassemblés sous un même diagnostic.»

Le rêve de Lauriane? S'occuper de petits enfants.

Car avec eux, et avec les animaux, elle n'a pas peur.

Mais il faudrait qu'elle puisse encore bénéficier de l'appui de l'ergothérapeute pour acquérir des compétences.

Aide refusée, pour raison économique. Sera-t-elle condamnée à l'AI?

Fabrice

● 11 ans, diagnostiqué Asperger à l'âge de 9 ans

Sa passion: les chèvres. Il en possède deux.

A 6 ans, Fabrice est agité à la maison et sage à l'école. Rien d'inquiétant même s'il parle d'une petite voix haut perchée et qu'il manifeste une grande résistance aux changements: il a besoin de ses rituels. Son acquisition du langage est un peu hésitante. Il suit alors quelques heures de logopédie tout en étant placé dans une classe spéciale au Château de Carouge à Moudon. Ce transfert l'inquiète et il se met à bégayer de manière inquiétante.

Il n'arrive pas à décrocher en lecture et en écriture, l'encadrement ne convient pas à ses troubles. Diagnostiqué Asperger, il est alors placé au Centre de thérapie de jour du CHUV, où il fait des progrès remarquables, aux plans scolaire et social. Il peut ainsi rejoindre une classe à effectif réduit. «Maintenant il lit énormément de bandes dessinées. Il est doué pour le dessin, mais sa vraie passion ce sont les chèvres. Bientôt, il recevra un petit cabri, et un petit veau.» Fabrice fait un grand sourire à cette évocation.

citée à gérer le stress, comme si des filtres faisaient défaut.

Ces troubles sont-ils différents de ceux rencontrés dans l'autisme de haut niveau diagnostiqué chez des individus dotés d'une intelligence normale, voire exceptionnelle? Cette querelle de spécialistes pourrait bien couvrir les deux faces d'un même problème, les premiers se caractérisant davantage par des difficultés motrices et les seconds, des difficultés dans l'acquisition du langage parlé.

Quelle que soit l'étiquette, ces enfants présentent les mêmes blocages relationnels que les enfants autistes «normaux», mais sans déficit intellectuel, ce qui change énormément la donne.

LA PRISE EN CHARGE

Le traitement précoce est synonyme d'une meilleure évolution tant sur le plan des troubles que sur les performances intellectuelles. Apprendre à communiquer, à comprendre les pensées et les sentiments d'autrui peut se faire déjà au jardin d'enfants. Malheureusement, l'AI ne prend désormais en charge les enfants dans les centres de jour qu'à partir de 4 ans, alors qu'il est possible d'interagir dès l'âge de 18 mois, période où on commence à les diagnostiquer.

A l'âge scolaire, des structures se mettent en place pour leur permettre une intégration

aussi forte que possible. Avec peine, car les appuis sont défaut, «il y a un manque de personnes spécialisées», regrette Evelynne Thommen, professeure de psychologie à l'école d'Etudes sociales et pédagogiques de Lausanne.

A noter une expérience intéressante, dans le district de Nyon, avec une enseignante spécialisée itinérante en charge de 3 enfants, à raison de 10 périodes par semaine pour chacun. «Je joue le rôle d'interface. Sans mon appui, ces enfants ne pourraient pas suivre l'école normale. Par exemple, un enfant bloquait sur la question: quelle est la lettre avant le «s»? Je l'ai questionné et j'ai découvert qu'il cherchait un mot à cinq lettres pour remplacer les cinq petits points remplissant l'espace laissé pour la réponse. Pour lui, la lettre «r» c'était évidemment trop court.»

Ces enfants sont très logiques, mais avec une logique à eux. Leur pensée est différente, parfois très originale, souvent incomprise, mais pas défectueuse, avec une orientation vers l'aspect perceptif de la réalité. Par exemple, deux bouteilles dotées de bouchons différents sont difficilement perçues comme appartenant au même groupe d'objets. Les futurs enseignants vont devoir se former car ces enfants n'acquiescent pas spontanément la reconnaissance des émotions. L'humour au deuxième degré et le sens figuré des mots leur échappent. Un

enfant a paniqué lorsque sa maîtresse lui a dit: «Donne-moi un coup de balai», une angoisse bien compréhensible quand le message est pris au premier degré.

LE DÉSARROI DES PARENTS

Actuellement, la prise en charge est assez «sauvage»; elle repose beaucoup sur les parents, qui sont terriblement démunis. Rachèle Bühler, future présidente de l'Association Asperger romande, n'avait jamais entendu parler de ce syndrome avant qu'on le diagnostique chez son fils. Pas d'explication écrite, pas d'association vers laquelle se tourner, d'où sa décision de créer une association de parents. «Nous nous rencontrons pour échanger nos expériences, mais aussi pour prévoir l'avenir, car aucune structure n'existe pour eux à la fin de l'école primaire.» Après l'acquisition de l'écriture et de la lecture, le problème est en effet le passage au niveau secondaire, vers 10-12 ans, lorsqu'il faut être relativement bon en français, en allemand, en mathématiques. Lorsqu'on change d'enseignant à chaque branche, cela se complique encore! Dans l'idéal, il serait souhaitable que ces enfants puissent intégrer le cursus normal tout en valorisant leurs différences et leurs capacités parfois surprenantes. Un défi à l'heure des restrictions budgétaires.

Françoise M. Ducret