

Syndrome d'Asperger : explosion de diagnostics, pas de moyens

Recherche en panne de financement et délais de rendez-vous à rallonge : les centres experts tirent la sonnette d'alarme.

DE NATHALIE SZAPIRO-MANOUKIAN

SANTÉ MENTALE Selon les estimations des pays anglo-saxons, un enfant sur 1700 viendrait au monde avec un syndrome d'Asperger ou « Trouble du spectre autistique (TSA) de haut niveau ». « Comme il ne s'agit pas d'un trouble de l'intelligence mais d'un trouble du décodage du monde qui les entoure, enfants et adultes pourraient s'épanouir normalement à condition de bénéficier d'un diagnostic précoce et d'une réhabilitation psychosociale, d'autant que cette dernière a apporté les preuves de son efficacité. Malheureusement, les comptes n'y sont pas », note le Pr Marion Leboyer, responsable du pôle de psychiatrie (CHU Mondor, Créteil), Inserm U955, directrice de la Fondation FondaMental dédiée à la recherche et aux soins en santé mentale (www.fondation-fondamental.org).

Ce n'est pas sans conséquence : « Lorsqu'elles ne sont pas prises en charge, les personnes ayant un TSA de haut niveau - quatre à cinq fois plus souvent chez les garçons que les filles - risquent de se retrouver en marge de la société ou de développer des troubles anxieux, une dépression, voire des addictions. Cela s'explique par le fait qu'elles éprouvent des difficultés à interpréter et à intégrer les codes sociaux - en particulier l'humour, le second degré,

compter deux jours pour un bilan dans un Centre expert. Chez l'enfant, c'est surtout à partir de 7 ans que la question de faire ce bilan peut se poser car les difficultés relationnelles sont alors au premier plan : en effet, ces enfants ne mentent pas et ne peuvent pas imaginer que d'autres le fassent. Ils n'ont pas de malice et ne comprennent pas le second degré. Tout ce qui sort de la routine les stresse. Du fait de ces singularités, ils sont trop souvent victimes de harcèlement scolaire », déplore le Pr Manuel Bouvard (pôle de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Centre expert FondaMental pour les TSA de haut niveau, CHU Bordeaux).

Une fois le diagnostic posé, se pose la question de la prise en charge. Sa particularité est de ne pas reposer sur un médicament (sauf s'il faut traiter en parallèle une dépression, etc.). Elle repose sur l'apprentissage des codes sociaux appropriés, ce qui demande aussi d'apprendre à décoder ce qui est vu, entendu et perçu. « Alors qu'une personne "neurotypique" (sans TSA) n'a pas besoin de réfléchir pour savoir quand rebondir dans une conversation, comment réagir face à un proche ayant reçu une nouvelle, reconnaître une plaisanterie, identifier un ordre implicite ou encore se sortir d'une situation inattendue comme un train amulé à la dernière minute, tout cela peut mettre dans l'embarras une personne ayant un TSA de haut niveau, pour qui nos codes sociaux et les imprévus sont une énigme et généralement de l'anxiété », poursuivent les Dr Dubreucq et Giraud-Baro.

L'idée selon laquelle les personnes atteintes de TSA seraient incapables d'exprimer une quelconque émotion est complètement dépassée.

DE JULIEN DUBREUCQ (CENTRE EXPERT FONDAMENTAL ASPERGER, GRENOBLE)

l'intentionnalité - ainsi qu'à s'adapter aux changements. Comme elles ont parfois du mal à exprimer leurs émotions et/ou à se mettre à la place d'autrui, l'entourage leur reproche de manquer d'empathie. Et comme certaines (mais pas toutes) possèdent une excellente mémoire photographique ou des compétences particulières dans certains domaines qu'elles affectionnent et qu'elles maîtrisent parfaitement, le cliché de la personne avec un syndrome d'Asperger, qui serait une sorte de petit génie doublé d'une personnalité glaciale, a encore la vie dure », remarque le Dr Julien Dubreucq (Centre expert FondaMental Asperger, Grenoble). Une image pourtant bien éloignée de la réalité...

En effet, grâce à leur sens aigu de l'observation, certains « Aspies », comme ils se surnomment affectueusement, apprennent à exprimer ce qu'ils ressentent en imitant les autres et arrivent à faire illusion. « C'est pourquoi l'idée selon laquelle ils seraient systématiquement incapables de regarder quelqu'un droit dans les yeux et/ou d'exprimer une quelconque émotion, auraient une voix monotone et se révéleraient associables, est complètement dépassée. Cependant, s'ils font illusion, c'est toujours au prix d'un effort énorme et d'un risque réel d'épuisement psychique à terme », insiste le Dr Elisabeth Giraud-Baro (Centre expert FondaMental Asperger, Grenoble).

« Que ce soit durant l'enfance ou à l'âge adulte, poser un tel diagnostic demande d'analyser les compétences cognitives et verbales d'une personne, de repérer d'éventuelles difficultés et stratégies mises en place pour pallier ses faiblesses (imitation, évitement, etc.), ainsi que d'éventuelles comorbidités. C'est pourquoi il faut

personne atteinte d'un TSA de haut niveau va devoir travailler son habileté sociale. À Grenoble, notre Centre de réhabilitation psychosociale est volontairement situé hors des murs de l'hôpital, en ville. Plusieurs séances hebdomadaires sont programmées sur divers thèmes de la vie quotidienne. Les proches sont également invités à participer à des ateliers pour apprendre à communiquer en étant le plus explicite possible : par exemple, il vaut mieux dire "on se voit dans une heure" plutôt que "à tout à l'heure" qui est trop vague. Ce parcours de réhabilitation dure entre six mois et deux ans et demi en moyenne : les retours sont positifs. S'épanouir sur le plan personnel et professionnel devient enfin possible. » ■



L'écrivain Josef Schovanec, auteur de « Voyages en Autistan » dénonce la mise à l'écart dont sont victimes les autistes Asperger. BRUNO KLEIN/DIVERGENCE

« Je n'avais pas du tout cette image de l'autisme »

POUR MATHILDA IRIS, 34 ans, le diagnostic est tombé à l'âge de 31 ans. « Enfant, j'ai toujours été renfermée et isolée, mais je mettais cela sur le compte de mon caractère. En outre, j'ai parlé assez tôt et une fois compris ce que l'on attendait de moi à l'école, j'ai été une élève sage et assidue. À 23 ans, alors que j'étais étudiante en histoire, je me suis retrouvée à faire des recherches avec celui qui allait devenir plus tard mon mari. Lui me trouvait plutôt peu sociable et parfois rigide dans mes habitudes, mais comme

je faisais beaucoup d'efforts (invisibles) au quotidien, cela se passait bien. Ensuite, j'ai trouvé un travail dans un bureau qui me plaisait et là encore, j'ai pu donner le change. Ce n'est qu'à l'occasion d'un changement professionnel nécessitant de grandes adaptations de ma part que j'ai craqué. J'étais épuisée. Après quelques mois de repos, j'ai réchuté et le médecin a diagnostiqué une dépression atypique. Il m'a donc adressée au CHU de Grenoble pour un avis plus spécialisé et pour la première fois de ma vie, j'ai entendu par-



KEVIN CURTIS/SPFL/COSMOS

Des routes cérébrales de l'information imprécises

« LES TROUBLES du spectre autistique (TSA) sont liés à des anomalies du développement de certaines zones du cerveau et tout l'enjeu actuel est d'en identifier les causes. De nombreux gènes de vulnérabilité ont été trouvés, notamment parmi ceux impliqués dans la mise en place des synapses entre neurones ou encore dans le contrôle du système immunitaire. On trouve d'ailleurs une proportion élevée de maladies auto-immunes chez les parents de premier degré d'une personne touchée par un TSA de haut niveau », note le Pr Marion Leboyer (pôle de psychiatrie, CHU Créteil). « Ces gènes de vulnérabilité s'expriment uniquement lorsqu'ils sont en présence de certains facteurs environnementaux. Là encore, plusieurs pistes ont été évoquées, parmi lesquelles le rôle des produits phytosanitaires en cas d'exposition durant la grossesse », remarque le Pr Manuel Bouvard (centre expert Asperger FondaMental, CHU Bordeaux).

Mieux comprendre quelles sont leurs conséquences est un autre axe de recherche. « Grâce à l'imagerie cérébrale, on sait aujourd'hui que certaines structures sont très impliquées dans le traitement de l'information sociale. C'est notamment le cas du secteur du sillon temporal supérieur du bloc temporal. Y arrivent des informations en provenance de la vue, de l'audition, de la perception spatiale, etc. Or chez les personnes ayant un TSA de haut niveau, ces structures sont moins développées et/ou sont moins actives. On a longtemps pensé que cela était lié à un manque de neurones, mais, en réalité, il semble que ce soit plutôt l'inverse. La population neuronale est plus importante, peut-être parce que des réseaux neuronaux qui ne servent à rien n'ont pas été supprimés lors du développement, comme c'est le cas normalement. Et lorsqu'un réseau de neurones se développe isolément du reste du cerveau, cela peut se traduire cliniquement par une compétence hors norme, comme une excellente mémoire photographique. Mais cela entraîne un encombrement de certaines voies de l'information et se traduit par des difficultés dans le traitement de l'information sociale », explique le Pr Bouvard.

Les psychiatres se sont bien sûr demandé si un apprentissage structuré permettant de développer des stratégies de compensation pouvait avoir un effet sur le développement cérébral et la réponse est oui : il y a un impact quantifiable. « Mesurer l'efficacité de cet apprentissage sur la vie quotidienne et sur le développement cérébral nous permet de prouver l'intérêt qu'il y a à agir de la sorte. Il y a urgence à diffuser cette information auprès de tous les professionnels de santé et de se débarrasser des croyances selon lesquelles toute la faute en incomberait aux parents qui n'auraient pas su établir une relation de qualité avec leur enfant », conclut le Pr Bouvard. ■

DE N. S.-M.

4 centres expert en France

Lorsqu'elles ne sont pas prises en charge, les personnes ayant un TSA de haut niveau risquent de se retrouver en marge de la société ou de développer des troubles anxieux, voire des addictions.

DE JULIEN DUBREUCQ

GRANDEURS ET MISÈRES

Il y a seulement quatre centres experts en France situés à Créteil et Grenoble pour les adultes, à Paris pour les enfants et à Bordeaux pour les enfants et les adultes. Or les moyens alloués à ces centres ne sont pas à la hauteur des besoins et de la recherche. Au lendemain de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme (le 2 avril 2016), « il serait bien que les décideurs politiques permettent enfin à ces centres experts de travailler dans de bonnes conditions », estiment les experts du domaine. Bien prise en charge, une personne diagnostiquée Asperger peut domestiquer son trouble. Et cela n'empêche pas de devenir célèbre, comme la chanteuse britannique Susan Boyle, l'actrice Daryl Hannah, Satoshi Tajiri, le créateur des Pokémon, ou l'écrivain Josef Schovanec... Et n'évoque-t-on pas Bob Dylan, Andy Warhol, Mark Zuckerberg ou Vladimir Poutine ?

Plus d'informations :
- Asperger Aide France : www.aspergeraide.com
- Collectif autisme : www.collectif-autisme.org
- Fondation FondaMental : www.fondation-fondamental.org
- Un blog d'Aspie très explicite : http://emoiemoitmoioverblog.com.

DE N. S.-M.