

# **Comprendre les personnes autistes de haut niveau**



# Comprendre les personnes autistes de haut niveau

Peter Vermeulen

*Préface de Bernadette Rogé*

DUNOD

L'édition originale de cet ouvrage a été publiée en langue néerlandaise (1998)

sous le titre :

*Brein bedriegt. Als Autisme niet op autisme lijkt*

Le Centre de communication concrète remercie Martine Foubert  
pour son travail de traduction.

© Peter Vermeulen/Centre de communication concrète

Révision de la traduction et supervision scientifique : Bernadette Rogé

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.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1<sup>er</sup> 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

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. 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).



© Dunod, Paris, 2013

© Dunod, Paris, 2009 pour la première édition

ISBN 978-2-10-070134-6

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2<sup>o</sup> et 3<sup>o</sup> 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.

---

## Préface

**A**PRÈS avoir confié aux éditions Dunod la publication d'une traduction française d'un ouvrage intitulé *Comment pensent les personnes autistes*, Peter Vermeulen nous propose cet écrit paradoxalement plus ancien (parution en néerlandais en 1999). J'avais découvert avec bonheur la manière dont Peter Vermeulen rendait compte de la pensée autistique et j'avais écrit la préface avec enthousiasme. Ma première impression à la lecture de ce nouveau livre a d'abord été mitigée : le temps avait passé depuis que l'auteur avait rédigé ce texte et le regard sur les personnes atteintes d'autisme ou de syndrome d'Asperger avait changé. Ce qu'il avançait alors comme des notions originales, peu connues et peut-être peu acceptées a depuis fait son chemin. Les mentalités ont changé et grâce à l'effort d'information réalisé par les associations de parents et les professionnels avertis, la connaissance du fonctionnement autistique et des réponses à lui apporter a évolué. C'est donc une impression de partielle redite qui a dominé ma première lecture.

Mais en progressant au cœur de l'ouvrage je me suis en quelque sorte réconciliée avec lui : j'ai retrouvé la patte personnelle de son auteur. Peter Vermeulen a une connaissance clinique approfondie des troubles du spectre autistique et il parle « vrai » lorsqu'il évoque les anecdotes vécues qui viennent illustrer son propos. En avançant dans ma lecture, j'ai réalisé toute l'utilité de cet ouvrage. Si la situation a changé, il reste encore beaucoup à faire pour passer d'une connaissance

superficielle et toute théorique à l'intégration véritable de la nouvelle culture que nous propose Peter Vermeulen. Certes, les professionnels devraient maintenant se référer systématiquement aux recommandations pour le diagnostic de l'autisme parues en 2005. Mais au-delà de la simple acceptation de la notion de TED (Troubles Envahissants du Développement) et de ses différentes déclinaisons, il reste à s'imprégner du mode de fonctionnement particulier des personnes concernées et il reste surtout à savoir y répondre par des comportements adaptés. Aucun effort n'est inutile à ce niveau et le présent ouvrage apporte une contribution conséquente à l'évolution nécessaire des pratiques.

Cependant, certaines données évoquées rapidement par l'auteur nécessitent une discussion permettant aux personnes non initiées de mieux se situer dans les connaissances apportées et dans les débats actuels sur l'intelligence des personnes atteintes d'autisme et la continuité ou la rupture entre autisme de haut niveau et Asperger.

Le niveau intellectuel évalué par le QI est une donnée chiffrée qui doit être interprétée par rapport à une norme. Il existe plusieurs types de QI selon le mode de calcul. Les premiers tests type Binet-Simon reposaient sur la mesure de l'âge développemental (ce que fait l'enfant correspond à un niveau d'âge donné dans le développement normal). Il suffisait de rapporter cet âge de développement à l'âge réel ou âge chronologique pour obtenir la position de l'individu par rapport à la norme ( $AD/AR \times 100$ ). Bien que les tests reposant sur la véritable notion de Quotient soient toujours utilisés, la série des tests de Wechsler a apporté une conception plus statistique du QI qui n'est plus un véritable quotient mais qui traduit directement la position d'un sujet par rapport à la moyenne de son groupe d'âge. Dans ce cas de figure, c'est l'indice de dispersion (écart-type) qui permet d'apprécier l'importance de l'écart par rapport à la moyenne. Cette moyenne étant de 100 et l'écart-type de 15, on estime que la normalité se situe entre  $-2$  écart-types (70) et  $+2$  écart-types (130). La borne inférieure de 70 pour la normalité peut sembler bien basse mais cela peut se concevoir si on ne limite pas l'évaluation

du niveau intellectuel à la notion de QI. Le DSM-IV insiste bien sur cet aspect : à côté de la notion chiffrée que constitue le QI, il est indispensable de prendre en compte les données relatives au développement des capacités adaptatives du sujet telles qu'elles peuvent être évaluées par l'échelle de Vineland. Une personne peut être considérée comme étant dans la norme si son QI se situe à 70 mais que les capacités adaptatives qui conditionnent sa compétence à se débrouiller au quotidien sont correctes. Ces capacités appartiennent à différents domaines de la vie quotidienne et peuvent être inégalement développées dans l'autisme.

Peter Vermeulen insiste à juste titre sur cette notion de capacités intellectuelles. En effet le tableau que présentent les personnes avec autisme de haut niveau intellectuel est particulier. Les compétences intellectuelles permettent en effet des adaptations remarquables à partir du moment où l'environnement dans lequel évolue la personne est suffisamment « connu, clair et prévisible ». Mais l'autisme est bien là, susceptible de déstabiliser la personne et générateur de stress car la vie quotidienne et les relations sociales sont remplies d'imprévus. La charge émotionnelle et cognitive est donc importante et ce, de manière constante : les multiples situations que nous pouvons aborder de manière détendue ou avec seulement une appréhension légère sont autant de défis à affronter pour une personne autiste même douée. Elle doit mobiliser des ressources intellectuelles pour mieux décoder, intégrer et fournir les réponses attendues et gérer l'émotion que peut susciter la difficulté. Il est essentiel de comprendre qu'un « autisme accompagné d'un fonctionnement mental normal » n'est pas « moins grave, moins autistique ».

Une fois admis que les autistes de haut niveau rencontrent des difficultés dans leur adaptation à un environnement social par définition mouvant, il est important de concevoir des manières de les aider qui respectent leurs compétences, leur point de vue et qui s'adresse à leurs besoins réels. Le professionnel impliqué dans cette perspective se trouve couramment confronté à l'éventuelle distinction entre autisme de haut niveau et syndrome

d'Asperger. Les chercheurs se heurtent d'ailleurs eux aussi à cet écueil. Le DSM-IV a introduit une distinction entre autisme de haut niveau et syndrome d'Asperger que des auteurs comme Wing ont écartée en privilégiant l'idée d'un continuum de troubles caractérisant des personnes qui ont toutes en commun des difficultés relationnelles, des problèmes de communication, des intérêts restreints et des comportements répétitifs. Mais la fréquence d'occurrence de ces supposés différents tableaux dans une même famille tend à faire envisager ceux-ci davantage comme deux expressions différentes d'une même problématique. D'ailleurs, les informations dont nous disposons sur le prochain DSM-V correspondent à la suppression d'une distinction qui paraît fragile et peu fondée. Les professionnels de terrain et les personnes avec autisme y trouveront leur compte puisque l'énergie passée à rechercher des marqueurs de la spécificité du syndrome d'Asperger pourra peut-être se trouver mise au service du développement de programmes plus finement ajustés aux besoins des personnes autistes de haut niveau dans le domaine de la communication et des relations sociales.

Bernadette Rogé



---

# Sommaire

<i>Préface</i>	V
<i>Introduction</i>	1
<b>1. Quand l'autisme ne ressemble pas à l'autisme</b>	5
<b>2. La difficulté du diagnostic</b>	15
<b>3. Quand l'autisme s'appelle Asperger</b>	23
<b>4. Quand la communication est aisée mais pas évidente</b>	39
<b>5. Des relations sociales plus intellectuelles qu'émotionnelles</b>	53
<b>6. Quand intérêts et activités ne sont pas limités mais limitatifs</b>	67
<b>7. Quand la vie est angoissante et menaçante</b>	79
<b>8. Quand l'ordinaire exige une prise en charge inhabituelle</b>	87
<i>Conclusion. Quand leur avenir dépend aussi de nous</i>	127
<i>Notes</i>	139
<i>Bibliographie</i>	153
<i>Table des matières</i>	163



---

# Introduction

Par opposition à d'autres pays, où le terme est très populaire, le syndrome d'Asperger est relativement inconnu dans les pays francophones (sauf au Canada). Mais le syndrome d'Asperger devient aussi en France de plus en plus populaire et le diagnostic en est posé de plus en plus souvent. Malgré le fait que ce livre traite aussi du syndrome d'Asperger, je n'ai jamais été particulièrement partisan du terme de syndrome d'Asperger. Tant qu'il n'y a pas assez de preuves scientifiques pour définir précisément les sous-groupes dans le spectre autistique, ces distinctions ne font que semer la confusion. La pratique montre que toutes les personnes atteintes du spectre autistique ont les mêmes besoins concernant l'accompagnement, l'éducation et l'accueil. Bien évidemment, nous parlons d'une prise en charge « sur mesure » car les personnes atteintes d'autisme se différencient autant entre elles que celles sans autisme.

Le choix de « l'unité dans la diversité » semble donc bien être la raison pour laquelle le terme « syndrome d'Asperger » ne figure pas dans le titre de ce livre. Pas de texte ou de publication particulière. Par contre, il sera question du syndrome d'Asperger dans ce livre. Quoi qu'on en dise, les personnes atteintes du syndrome d'Asperger sont différentes des personnes atteintes d'autisme et d'un handicap mental associé. Mais l'autisme, qui se manifeste en fait essentiellement à l'intérieur, est le même. Si nous comparons le groupe de personnes atteintes du syndrome d'Asperger avec celui de personnes atteintes d'autisme mais sans

retard mental associé, la comparaison est frappante : nous avons affaire à de vrais jumeaux : identiques concernant le matériel de base et donc très ressemblants, mais avec pourtant un nom différent. Bien que vous trouviez dans ce livre un chapitre à part relatif au syndrome d'Asperger, cet ouvrage traite des personnes atteintes d'autisme avec un fonctionnement mental normal.

Les personnes atteintes d'autisme sans retard mental nous interrogent et sont une énigme, plus que les personnes autistes avec un handicap mental. Leur autisme ressemble si peu à l'autisme que nous pensons connaître. En effet, que nous *pensons connaître*. Nous avons une perception *a priori* de l'autisme et les personnes intelligentes avec de l'autisme ne semblent pas y correspondre. Leur comportement ressemble si peu à l'autisme. Leur autisme ne ressemble pas à l'autisme. Elles semblent fonctionner différemment des autres personnes atteintes d'autisme. Mais *l'apparence est trompeuse*.

Surtout leur bon niveau intellectuel nous conduit inévitablement sur une fausse piste. Nous sommes aveuglés par la richesse de leur vocabulaire, leurs excellentes performances dans des domaines bien spécifiques, leur manière active d'initier le contact, leur jeu symbolique. Derrière ce qui semble être une connaissance quasi encyclopédique et une charmante éloquence, se cache néanmoins un individu pour qui le monde est un spectacle chaotique et incompréhensible. Grâce à leur intelligence, ils sont capables de compenser leur quasi-absence de bon sens et d'intuition sociale et de camoufler leurs déficits. Ils ne le font pas intentionnellement pour nous ennuyer ou pour nous tromper. C'est leur seule façon d'essayer de survivre dans un monde qui n'est pas fait à leur mesure. Cependant compensation et camouflages ne laissent percevoir qu'une toute petite partie de leurs vraies difficultés. Leur intelligence semble les aider à mieux fonctionner que les autres personnes atteintes d'autisme.

Mais *L'intelligence nous trompe*.

*Comprendre les personnes autistes de haut niveau* essaye de combiner la pratique et les sciences. Ces dernières années, il y a eu beaucoup de publications concernant le trouble de l'autisme

accompagné d'une intelligence normale. Je me suis employé ici à résumer les données scientifiques les plus importantes sur l'autisme chez les personnes sans déficience intellectuelle et à les traduire pour qu'elles fournissent des idées pratiques pour la prise en charge des personnes concernées. Pour autant, ce sont bien les personnes atteintes d'autisme elles-mêmes qui ont été ma première et ma plus importante source d'inspiration.

