

De l'errance diagnostique au soulagement de se retrouver entre Asperger

Carmen TAGAN et Céline RONCHIETTO

De l'errance diagnostique...

Dans cette première partie, nous allons parler du diagnostic du syndrome d'Asperger, de l'évaluation telle que nous la faisons au cabinet, ainsi que des expériences vécues par nos patients. Suite à l'évaluation, nous faisons une séance de retour où nous expliquons aux patients des éléments du diagnostic, puis nous leur proposons de participer à un groupe de parole, groupe qui sera abordé dans la deuxième partie de ce chapitre.

Les patients qui viennent nous consulter ont souvent deux types de profil. Certains ont entendu parler du syndrome d'Asperger et se retrouvent dans la description trouvée sur Internet, dans un livre, un reportage ou un témoignage. Cependant, malgré leur exploration en amont, ils ont souvent tendance à dire que même s'ils se retrouvent dans certains symptômes, ils se sentent « imposteurs » de ce qu'ils observent et le remettent en question. D'autres sont envoyés par leur réseau de soin qui se demande si ce diagnostic pourrait correspondre, ou à défaut d'avoir exploré beaucoup de choses, essaie de faire évaluer leur patient pour écarter ou confirmer ce syndrome d'Asperger. Les patients disent avoir fait des suivis de longue durée et explorés beaucoup de pistes. Cependant, les diagnostics posés ne couvraient pas l'entièreté des difficultés ou souffrances perçues par les patients (Zecca, et al., 2021 ; Galli Carminati, et al, 2022). Il arrive souvent qu'une méconnaissance ou des stéréotypes liés au syndrome d'Asperger du type « tu regardes dans les yeux », « tu as un travail et des amis » ou « tu sais parler » amènent certains soignants à évincer ce diagnostic de prime abord. D'ailleurs, la majorité des patients que nous recevons pour une évaluation dépasse l'âge de la trentaine et présentent un parcours semé d'embûches. Lors des entretiens de rencontre, la plupart des personnes sont touchées par un état dépressif, que nous comprenons souvent comme un épuisement suite à une adaptation de l'environnement social et familial. Le parcours scolaire et professionnel peut aussi être une préoccupation importante ; souvent, les patients que nous rencontrons lors des évaluations, font face à des difficultés dans ce domaine, notamment du harcèlement de la part des pairs. Elles se traduisent par une fatigue générale face à des efforts massifs pour s'adapter et ce, depuis plusieurs années. Il y a aussi cette vision « du monde du travail » comme une sorte de machine à laver dans laquelle on ressort complètement essoré et vidé de notre énergie. Et donc une complication dans l'insertion et le maintien des études ou du travail. Ceci paraît tout à fait logique

dans la mesure où la société n'est pas adaptée pour les personnes neuroatypiques. D'ailleurs, Jiddu Krishnamurti (1356) disait « Ce n'est pas un signe de bonne santé mentale d'être bien adapté à une société malade ».

Mais alors de quoi parlons-nous exactement ? Dans les années 1944, le Dr Hans Asperger, pédiatre autrichien, observe un profil particulier dans sa jeune patientèle et le nomme psychopathie autistique (Attwood, 2018). En parallèle, Leo Kanner, médecin autrichien travaillant aux USA, en 1943 décrit une partie du spectre autistique, mais avec des carences plus sévères du niveau du langage, de la socialisation et de la cognition. Et c'est en 1981 que Lorna Wing, psychiatre anglaise spécialisée dans les troubles du spectre autistique, emploie le terme de Syndrome d'Asperger pour une catégorie spécifique de symptômes autistiques, car cela ne correspondait pas à la clinique qu'elle observait en lien avec le modèle de Kanner. Puis dans les années 1993-1994, ce diagnostic entre dans le DSM et la CIM, des manuels diagnostics. Puis en 2010, les classifications évoluent et on parle alors de TSA, troubles du spectre de l'autisme. À l'heure actuelle, on estime la prévalence à environ 1 sur 250.

Voici les critères du DSM-IV (TR) (APA, 2000) sur lequel nous nous basons pour poser le diagnostic (repris du tableau 2.2 de Atwood, 2018, p.37-38) :

- A. Déficiences qualitatives dans les interactions sociales, manifestées par au moins deux des points suivants :
- déficience marquée dans plusieurs comportements non verbaux : jeux de regards, expression du visage, attitudes corporelles et gestes pour gérer les interactions sociales
 - échec pour nouer des relations sociales correspondant au niveau de développement
 - manque de spontanéité pour partager les plaisirs, les intérêts ou les réussites avec d'autres personnes (par exemple en ne montrant pas, n'apportant pas ou ne désignant pas les objets intéressants pour les autres)
 - manque de réciprocité sociale ou émotionnelle
- B. Schémas restreints et répétitifs de comportements d'intérêts et d'activités, manifestés par au moins un des points suivants :
- attention portée sur un ou plusieurs schémas stéréotypés et restreints d'intérêts qui sont anormaux par leur intensité ou leur nature
 - adhésion apparemment inflexible à des routines ou des rituels spécifiques et non fonctionnels
 - tics moteurs stéréotypés et répétitifs (par exemple battre des mains ou des doigts, les tordre, ou faire des mouvements complexes du corps tout entier)
 - préoccupation persistante pour certaines parties d'objets

- C. Les perturbations sont la cause de déficiences sociales cliniquement significative, de déficiences dans les occupations ou dans d'autres domaines fonctionnels importants.
- D. Il n'y a pas de retard cliniquement significatif dans l'acquisition générale du langage (par exemple les mots simples sont utilisés à l'âge de deux ans, les phrases pour communiquer dès l'âge de trois ans).
- E. Il n'y a pas de délai cliniquement significatif de développement cognitif, dans le développement de l'aptitude à l'autonomie correspondant à chaque niveau d'âge, dans les comportements adaptatifs (autres que les interactions sociales), et dans la curiosité envers l'environnement de l'enfance.
- F. Les critères d'un autre Trouble Envahissant du Développement particulier, ou de la schizophrénie ne sont pas remplis.

En se basant sur ces critères, nous effectuons notre évaluation par auto-questionnaires suivi d'un entretien clinique semi-structuré. La psychologue évaluatrice est présente lors de la passation des questionnaires afin de répondre à toute éventuelle question. Nous notons une observation clinique intéressante pour la suite ; souvent, les personnes Asperger font des remarques, nuancent, posent des questions ou voient de petits détails dans ces questionnaires, comme des mots qui manquent ou des erreurs de traduction. Certains commentent par écrit les énoncés et d'autres rajoutent au stylo du contenu sur leur réponse afin de « préciser » ou « contextualiser » « pour être sûr » selon leurs dires. Il y a aussi ceux qui pensent ne pas avoir le diagnostic mais de « légers symptômes sûrement difficiles à détecter sur un questionnaire aussi aléatoire » et qui pourtant obtiennent un score très élevé par la suite. Il y a également le cliché « Asperger » imaginé par la population générale qui vient entacher leur propre perception, ce qui les amène à penser, naïvement, ne pas être Asperger. Par ailleurs, cela peut être effrayant de se retrouver face à une évaluation de ce type qui pourrait expliquer ce sentiment de décalage vécu depuis toujours. Nous admirons le courage de chaque personne qui se confronte à ces démarches d'évaluations car au bout du compte, pour beaucoup, ce n'est que le début d'une déconstruction et d'une reconstruction de leurs schémas de pensées sur eux et sur le monde qui les entoure. La première étape étant la confrontation des questionnaires.

Atwood (2018) recommande l'emploi, pour les adultes de 6 questionnaires (ASQ (AQ), EQ, Eyes test, Voice test, FQ et ASDAQ), la plupart développés par Baron-Cohen et ses collègues. Les 2 proposés par Atwood que nous n'employons pas sont le test de compréhension de l'esprit par la voix (Voice test) et le ASDAQ (Autism Spectrum Disorders in Adult Screening Questionnaire), car ils ne sont pas traduits en français pour le moment et il faudrait une validation française de ces tests afin qu'ils soient valides et robustes pour la clinique et la recherche. Nous en employons 4 (AQ, EQ, Eyes test et FQ) et en avons ajouté 2 autres (SQ et RAADS-14). Par ailleurs, Hénault

et collègues (2020), proposent, afin d'évaluer les profils féminins de l'Asperger d'employer également plusieurs questionnaires, dont certains sont similaires à ceux proposés par Atwood (2018). Ils proposent quant à eux 9 questionnaires qui sont : le AQ, EQ, FQ, SQ-R, SPQ, Eyes Test, Faces Test, Faux Pas Test et le Social Stories Questionnaire. Nous sommes hélas confrontés à la même difficulté ; le SPQ, ou le Social Stories Questionnaire ne sont pas encore traduits en français, quant au Faces Test ou au Faux Pas Test, il manque les cotations pour comparer les scores entre les personnes Asperger et les neurotypiques, où il faudrait alors employés ces tests pour une évaluation clinique uniquement. De ce fait et finalement, voici les 6 tests que nous employons pour notre évaluation :

- 1) AQ (ASQ) : le quotient du spectre autistique
- 2) EQ : le quotient d'empathie
- 3) FQ : le quotient d'amitié et relation
- 4) SQ : le quotient méthodique
- 5) RAADS-14 : l'échelle diagnostique de l'autisme et de l'Asperger de Ritvo en version abrégée
- 6) Eyes test : la tâche d'interprétation du regard

Et voici dans le tableau ci-dessous les scores qui sont attendus pour une personne Asperger (TSA), la moyenne dans la population générale pour les femmes et les hommes. Ceci permet, dans un premier temps, de situer le patient par rapport à la moyenne des personnes neurotypiques et donc de supposer ou non des symptômes autistiques sans retard mental.

Test	Moyenne pour les personnes avec un Syndrome d'Asperger	Moyenne pour les femmes	Moyenne pour les hommes
AQ	> 32 (31-45)	11-23	12-26
EQ	≤ 30 (9-33)	37-59	26-51
FQ	35-78	74-106	55-86
SQ	50-120	25-70	35-80
RAADS-14	> 32	3	3
Eyes test	15-28	22-30	22-30

Lorsque les scores correspondent aux moyennes des personnes avec un TSA, nous prenons le soin d'en parler aux plus dubitatifs et anxieux. L'idée est de préparer à une intégration lente et progressive jusqu'à la prochaine étape. Souvent, la passation de ces questionnaires suscite la mise en lumière de souvenirs précis, très utiles pour la suite de l'évaluation avec l'entretien semi-structuré.

Dans un deuxième temps, suite aux résultats de ces différents tests, un entretien clinique avec comme instrument le AAA (Adult Asperger Assessment de Baron-Cohen et coll.) est effectué. Cet outil reprend les résultats obtenus aux questionnaires AQ et EQ et évalue différents domaines similaires au DSM-IV, mais avec une sévérité supérieure. Les différents domaines sont investigués en fonction des réponses aux précédents questionnaires répertoriées dans des catégories. Un minimum de 10 symptômes est requis afin d'attester que le patient présente bien le syndrome d'Asperger.

Section	Domaine	Symptômes requis
A (max = 5)	Social	3
B (max = 5)	Obsessions	3
C (max = 5)	Communication	3
D (max = 5)	Imagination	1
Total (max = 18)		10
E-I (max = 5)	Prérequis	5

Comme nous avons pu le voir, le diagnostic d'Asperger a été mis en lumière sur des profils plutôt masculins. Nous constatons que les femmes sont sujettes à une grande errance diagnostique et sont plus difficiles à diagnostiquer car elles ont de bonnes capacités de camouflage, de dissimulation et de compensation (Hénault et Matin, 2020). Par exemple, une bonne compensation superficielle englobe un bon entraînement à converser avec l'imitation de phrases, de gestes, de tons de voix et d'expressions faciales. Tandis que l'utilisation de règles apprises grâce à l'observation des comportements d'une personne sur une période longue, afin de déduire ses pensées et sentiments fait partie d'une compensation profonde. (Hénault, D. I., & Attwood, P. T.)

Cependant, l'adaptation à l'environnement n'est pas l'apanage des femmes, les hommes savent aussi très bien camoufler leur fonctionnement et cela se ressent davantage dans le domaine du travail. D'ailleurs, nous observons que les hommes se dirigent naturellement vers des métiers tournés sur les autres (par exemple : aide-soignant, éducateur, travailleur social, policier...). Nous remarquons également que lorsque les personnes Asperger deviennent parents, il y a un réel chamboulement intérieur qui se joue en plus du remaniement familial. A ce propos, nous nous questionnons sur la prévalence de 1 sur 250 qui nécessiterait, à notre avis, une réelle mise à jour ainsi qu'une connaissance auprès du corps médical sur la diversité des profils Asperger, ceci permettant de limiter l'errance ainsi que la méconnaissance au sujet de l'autisme.

La passation de l'évaluation Asperger pour adulte diffère des outils classiques tels que l'ADI-R et l'ADOS-2. En effet, Attwood (2018) met en lumière et nous l'observons aussi que d'avoir accès aux parents de notre patient adulte pour un entretien et de questionner sur la petite enfance est compliquée car les souvenirs ne sont plus aussi précis. De plus, Hénault et Martin (2020) expliquent que l'emploi de l'ADOS-2, qui est un outil d'observation clinique des comportements, avec des personnes qui ont une haute intelligence et de bonnes capacités d'adaptation n'est pas pertinent. Dans notre cas, pour compenser l'observation du comportement, nous observons tout de même la posture, le ton de la voix et la manière dont le patient se raconte, nous questionnons aussi sur les stades du développement. L'idée est de ramener le patient à la petite enfance afin de voir si son entourage constatait des « particularités » qui pourraient faire sens pour l'évaluation. Par exemple, le contact oculaire, l'imitation de mots élaborés très tôt dans la petite enfance ou encore des intolérances à certaines textures de tissus dès l'enfance peuvent attirer notre attention et cela fait partie de l'évaluation.

Nous pourrions voir aussi une limite aux questionnaires que nous employons, car certains mériteraient une mise à jour en tenant compte des avancées technologiques. Par exemple, l'item 29 du AQ, « *Je ne suis pas très doué(e) pour me souvenir des numéros de téléphone* », la plupart des patients relatent les enregistrer sur leur téléphone portable et qu'il est difficile de répondre à cette question. Ou alors l'item 42 du EQ, « *Lorsque je regarde le journal télévisé, je suis triste de voir des personnes qui souffrent* » devrait être plus large que simplement la télévision et pourrait inclure les réseaux sociaux afin de maximiser l'identification des patients. Ne l'oublions pas, ils sont les premiers à minimiser leurs « symptômes » ou encore « pinailler » sur des détails qui pourrait nous faire passer à côté de scores évidents et donc à côté de leur fonctionnement et malheureusement maintenir l'errance médicale malgré leur souffrance.

D'ailleurs, il se peut que dans certaines situations, le patient présente des symptômes autistiques de haut niveau mais n'atteigne pas un total de 10 symptômes minimum au AAA. Cela peut s'expliquer par un diagnostic plutôt TSA sans retard mental ou par de bonnes capacités d'adaptation. Ce sera à nous de distinguer si la personne présente uniquement quelques symptômes autistiques sans retard ou au contraire un réel diagnostic mais caché, camouflé. En effet, l'errance diagnostique peut aussi être en lien avec le masquage qui complique la mise en lumière des scores tant l'adaptation a été imitée tout au long de leur vie notamment pour les personnes diagnostiquées tardivement suite à une dépression ou un burn out. Cependant, l'expérience nous montre la pertinence clinique du AAA, où nous demandons des exemples de la vie quotidienne du patient. Grâce à ces descriptions de situations parfois atypiques, nous pouvons discuter ensemble avec le patient qui explique avoir appris spontanément à faire certaines choses dans certains contextes. Par exemple, certaines personnes ont une procédure

« apprise » de comment faire pour consoler une personne triste et fonctionnent plutôt sur une empathie cognitive (recherche de solutions) plutôt qu'une empathie émotionnelle.

Il se peut également qu'il y ait d'autres frontières floues avec le TDAH (Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité), le fonctionnement Haut Potentiel ou le profil hypersensible. En effet, parfois nous retrouvons des personnes avec une hypersensibilité sensorielle, mais pas de syndrome d'Asperger ou alors une suspicion de Haut Potentiel ou de TDAH. L'emploi du questionnaire RAADS-14 nous permet d'avoir quelques indications, car une personne Asperger aura un score supérieur à 14, mais le plus souvent aux alentours de 32, une personne avec un TDAH aura un score de 15 et une des trois sous-échelles donne un score pour l'hypersensibilité sensorielle. Nous ne pouvons toutefois pas tirer de conclusions sur les autres diagnostics, mais simplement émettre des hypothèses car nos questionnaires évaluent uniquement le syndrome d'Asperger.

S'identifier au diagnostic comme une partie du puzzle de soi reste un travail d'association libre sur soi, ce n'est pas toujours évident de se décoller d'une image que l'on avait de soi et que notre environnement nous renvoyait également comme le « bizarre » de la famille. Il peut y avoir donc une certaine réticence à « remplir les critères » et certains résultats peuvent être biaisés. La prudence est donc de mise notamment aussi face à ce diagnostic qui semble être un effet de mode à notre époque. Il est donc important de distinguer un réel fonctionnement neurodéveloppemental et des particularités du comportement face à une souffrance. Nous vous rendons attentifs sur cet accès à l'information où la parole est donnée à n'importe qui sur les réseaux sociaux. Malheureusement des témoignages isolés deviennent des vérités absolues, d'où l'utilité d'aller voir un professionnel de santé pour se renseigner, encore faut-il qu'il s'y connaisse en autisme, ceci est un autre débat...

... au soulagement de se retrouver entre Asperger

Dans cette partie, nous allons vous parler des groupes de parole que nous avons créés, de la dynamique qui y règne, ainsi que des expériences vécues par certains de nos patients qui y participent et de nos observations cliniques.

Tout d'abord, expliquons brièvement comment nous est venue cette idée de créer ces groupes. Nous parlions précédemment, des croyances sur soi et sur son environnement qui changent forcément lorsque le diagnostic est posé. Cela peut être vécu comme un soulagement mais aussi comme un réel choc même si ce diagnostic fait sens pour la personne. Par ailleurs, nous avons été interpellées par la pauvreté des ressources à dispositions pour l'évaluation, le suivi et les

aides thérapeutiques existantes pour une population adulte. Beaucoup de choses sont mises en place, dans la région où nous travaillons, pour les enfants, mais très peu de personnes travaillent avec les adultes Asperger et cela manque lourdement.

Face à ce constat, nous avons décidé en septembre 2020 de débiter deux groupes de parole, à quinzaine. Ce qui signifie que les mêmes participants sont conviés à participer à deux séances par mois lors de chaque session. Nous en parlons aux patients lors de la dernière séance d'évaluation comprenant un espace pour poser toutes les questions qu'il souhaite face au diagnostic mais aussi un peu de psycho-éducation pour mieux comprendre. Ainsi, la proposition de participer à un groupe comprenant d'autres personnes porteuses du même diagnostic se fait à ce moment-là.

Nous avons choisi, à l'époque, d'accueillir 5 participants car les mesures sanitaires en lien avec la pandémie de la COVID-19 nous imposaient une distanciation physique qui ne pouvait être respectée, dans nos locaux, qu'en accueillant maximum 7 personnes (5 participants et 2 co-animatrices). Le groupe dure 75 minutes et il est rythmé par les mêmes rituels. Nous allons chercher les participants dans la salle d'attente, puis ils s'installent dans la salle sur le siège qu'ils souhaitent et c'est souvent le même. Ensuite nous annonçons les absences ou les retards. Nous leur proposons ensuite de faire un tour de table où chacun pourra dire comment il se sent et s'il veut partager au groupe des détails de ce qu'il vit en ce moment, puis de quelle thématique il voudrait parler. Nous attirons votre attention sur cette subtilité de parler de thématique et non pas de problématique afin de fluidifier les échanges face à la dynamique de groupe qui est déjà très forte dans l'inconscient collectif. Le tour de table terminé, nous choisissons un thème parmi ceux abordés afin que chacun puisse amener un questionnement, témoignage, conseil ou soutien à un autre participant. Les co-animatrices s'occupent de gérer le temps, faire passer la parole à chacun et le lien des échanges mais posent aussi des questions afin d'approfondir certains éléments et apportent des connaissances théoriques en lien avec le syndrome d'Asperger. Une fois le temps imparti terminé, chacun fait un petit retour sur la manière dont il a vécu le groupe. Pour finir et après le départ des participants, les co-animatrices discutent entre elles de la dynamique de groupe et soulèvent d'autres questionnements voir même des schémas inconscients à éventuellement mettre en lumière plus tard lors des prochaines séances.

Après quelques séances, à cause de la pandémie, nous avons dû faire les séances en visio, avec Zoom. A ce moment-là, nous avons pu revoir les visages de nos participants, mais aussi poursuivre la dynamique de groupe qui s'était installée en quelques séances. Nous avons également proposé de créer un groupe sur WhatsApp ou Signal, afin de communiquer des informations (retards, rappel de la reprise après les vacances de Noël, du lien sur Zoom...). Bien

que nous sommes revenus à un setting au cabinet, après quelques mois, nous constatons quotidiennement que ces groupes sur les réseaux sont très investis par les participants davantage pour échanger des liens vers des articles, des vidéos, se poser des questions ou même par la suite, s'organiser des sorties entre eux. En termes de groupe analytique, nous sommes sur des restitutions partielles c'est-à-dire que les co-animatrices ont un droit de regard sur les groupes créés sur les réseaux mais ne demandent pas un feedback obligatoire lorsqu'ils échangent hors contexte thérapeutique.

Lorsque l'on questionne les participants sur l'intérêt du groupe, tout d'abord, ils témoignent que le groupe de parole leur apporte un réel soulagement à partager cette particularité qui les unit. Il y a une fluidité des échanges, une appropriation des témoignages et des regards pleins de compensation et de compréhension. C'est une atmosphère pleine de bienveillance et d'accueil de chacun, comme il est, sans jugement. Ces groupes de parole ont permis de s'étendre à l'extérieur de l'aspect thérapeutique en créant des amitiés, du soutien et peut-être même des relations amoureuses. De beaux liens se créent, de beaux partages ont lieu ; c'est ça aussi la vie des groupes de parole !

Habituellement, dans les groupes analytiques, desquels nous nous sommes inspirés (ASTRAG ; Galli Carminati et Carminati, 2019), il y a plusieurs règles comme la libre parole ou libre association, la règle d'abstinence, la règle de confidentialité et la règle de restitution. Celle-ci sert à ramener à l'intérieur du groupe des contenus appartenant au groupe à l'intérieur de celui-ci, afin de nourrir les discussions sur le fonctionnement du groupe. Dans notre groupe de parole, l'intérêt est quelque peu différent car nous travaillons principalement les vécus des personnes Asperger et y amenons des éléments théoriques ; ce groupe est donc plutôt orienté vers une tâche (parler d'Asperger) et « slow open » (nous intégrons un participant quand un autre quitte le groupe). De plus, ce type de population ayant des difficultés relationnelles, trouve un groupe de soutien également à l'extérieur de l'espace thérapeutique. Par ailleurs, nous respectons donc les règles de libre parole et libre association, ainsi que la confidentialité, par contre les règles de restitution et d'abstinence ne font pas partie des règles de base, car nous incitons les participants à créer des amitiés à l'extérieur.

D'un groupe d'inclusion, nous sommes passés à un groupe d'appartenance. Nous avons fait ce constat dans un autre groupe de parole et avec une autre population (Tagan, Ronchietto & Zecca, 2021). En Effet, après le diagnostic d'Asperger qui les fait participer à un groupe dédié à cela, ils développent d'autres liens et ne sont plus seulement membre du groupe car ils ont tous Asperger, mais parce que cela leur apporte d'autres avantages, comme un regard bienveillant, du partage d'expérience, ne plus se sentir seul au monde...

Nous avons aussi vu émerger plusieurs thématiques récurrentes dans ces groupes. Tout d'abord des questions en lien avec le diagnostic : à qui en parler ?, comment en parler ?, les efforts que cela demande d'expliquer ses propres difficultés à son entourage qui peut être plus ou moins bien/mal-veillant. Nous parlions de légitimité d'avoir ce diagnostic précédemment, et bien ce thème revient également souvent, avec la question de savoir comment exprimer certaines demandes, aux soignants, notamment, qui s'occupent d'eux et qui ne sont pas familiarisés avec le syndrome d'Asperger. Reviennent aussi souvent les demandes en lien avec la difficulté à identifier et gérer les émotions, le sentiment de décalage vécu tout au long de leur vie, le harcèlement subi souvent à l'école ou au travail, les incompréhensions d'une société à laquelle ils ont du mal à se coller, l'épuisement lors des échanges sociaux, l'impression de comprendre l'entourage qui malheureusement ne témoigne pas cela dans ce sens, et encore beaucoup d'autres...

Nous remarquons que certains thèmes reviennent, qu'ils sont rediscutés, autrement, avec d'autres témoignages, d'autres compréhensions et approfondissements, comme par exemple la difficulté à exprimer et expliquer sa souffrance physique ou sa difficulté à nouer des relations amicales.

Mettons en lumière qu'il y a autant d'autisme que d'autistes, ceci s'applique également pour le champ de l'Asperger. Il se peut, et que cela fasse partie de la vie de groupe, qu'il y ait des incompréhensions ou des divergences entre les participants. Tant mieux, cela permet d'explorer d'avantage le spectre sous divers angles.

Revenons au moment où l'on propose d'intégrer le groupe de parole lors de la restitution du diagnostic. Parfois, nous faisons face à un non, soit par manque de temps à cause de la vie familiale ou de l'emploi du temps qui exige de travailler au moment du groupe, c'est-à-dire le mercredi entre 12h15 et 13h30, soit par manque d'envie ou de motivation face à l'intégration d'un groupe. Néanmoins, nous rencontrons aussi des personnes qui reçoivent le diagnostic avec beaucoup de distance et de réticence et qui par conséquent sont totalement réfractaires au groupe. Chose que nous respectons mais là où nous sommes plus inquiètes est sa tendance à voir le diagnostic Asperger comme quelque chose d'étranger à eux-mêmes. Bien évidemment que nous n'étiquetons pas une personne par son diagnostic mais il est important de le prendre en considération comme une part de soi, un peu comme une pièce du puzzle qui permet de créer une entièresité du dessin. Ceci permettant la mise en place de stratégies ou de limites pour une meilleure compréhension de soi. Cela permettra d'éviter un épuisement dans quelques années qui créera de réels dégâts, ce que nous observons malheureusement souvent...

Conclusion

Beaucoup de personnes viennent consulter pour trouver des réponses à ce sentiment de bizarrerie, de décalage avec les autres et la société. Certains ont parfois honte de penser certaines choses, comme « je n'aime pas les gens », « je ne comprends pas pourquoi il s'est fâché ou a pleuré quand je lui ai dit cela, qui était tout à fait logique et allait pourtant l'aider à résoudre son problème » ou encore « je n'ai pas d'amis ou très peu et ça me va très bien comme ça ». Dès que nous commençons l'entretien d'anamnèse, ils peuvent faire part de l'envers du décor, de leurs réflexions et leurs pensées à un professionnel qui comprend ce qu'ils vivent ou ce qu'ils partagent et qui ne va pas les juger. Ils peuvent enlever le masque social et faire part de leur vécu, arrêter de se forcer à respecter tous les codes sociaux pour être « normaux ». C'est alors à la fois avec un mélange de soulagement, de questionnement sur leur fonctionnement nouvellement dévoilé et parfois même d'angoisses que les patients peuvent partager avec nous.

Vient ensuite le moment du groupe, une fois le malaise de la nouveauté surmonté, il y a un partage fluide, avec d'autres qui pensent ou fonctionnent comme eux, avec qui il est facile de s'exprimer sans employer mille mots. Entre eux, la communication et les interactions deviennent plus faciles. Une fois, une personne d'un des groupes a invité à une après-midi jeux de société d'autres personnes du groupe et des membres de sa famille neurotypiques. Elle expliquait à quel point ils ont tous vu la différence entre les deux mondes. Pour une fois, ce sont les neurotypiques qui ont eu cette sensation de ne pas être à leur place et de ne pas comprendre tout ce qui se passait, car les Asperger, entre eux, avaient leurs codes, leur humour et leur rapidité de cognition. C'était un très bel exemple de ce que peuvent vivre les personnes Asperger lorsqu'elles se retrouvent entre elles, et qu'elles vivent dans leur bulle, sans se poser trop de questions sur ce qu'elles devraient ou non faire, en suivant tel ou tel protocole social. Quel soulagement de se retrouver entre Asperger !

Bibliographie :

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th edition Text Revision). American Psychiatric Association.

Attwood, T. (2018). *Le syndrome d'Asperger. Guide complet* (4^{ème} édition). De Boeck supérieure.

Galli Carminati G., Carminati F., (2019) The marauding paths of a group formation, *Psychology*, Vol.10 No.14, Article ID: 96780, <http://www.scirp.org/journal/PSYCH/> , <https://www.scirp.org/journal/psych>. Google scholar impact factor 1.56.

Galli Carminati G., Carminati F., Zecca G., Zecca-Tagan C. (2022). Asperger's syndrome, obsessive-compulsive disorder and attention deficit comorbidity. *Psychology*, 2022, in publication Vol. 13 No. 7, July 2022 <https://www.scirp.org/journal/psych>

Hénault, I., & Matin, A. (2020). *Le profil Asperger au féminin*. Chenelière Education.

Hénault, D. I., & Attwood, P. T. Le guide d'évaluation clinique pour le diagnostic du syndrome d'Asperger : le profil féminin.

Tagan, C., Ronchietto, C., & Zecca, G. (2021). *Comment un groupe d'inclusion devient-il un groupe d'appartenance ? Illustration clinique au travers du groupe "Café-Biscuit" en cabinet privé*. In *Thérapeutique et social : le grand écart ? Soins en cabinet privé liens et enjeux entre évaluation, soins personnalisés, soins de proximité et interventions de réseau*. Independently published.

Zecca, G., Ronchietto, C., Tagan, C., & Galli Carminati, G. (2021). Une pratique de l'ouverture et de la créativité. Entre psychoéducation et psychothérapie : la prise en charge de jeunes adultes avec trouble léger du spectre de l'autisme. *Psychoscope*, 2, pp. 18-21.