

trouble du spectre
autistique

une autre
manière
d'être

Le syndrome d'Asperger

 **Asperger - Romandie**
une autre manière d'être

L'association Asperger-romandie est une association sans but lucratif qui a pour objectif de:

- mieux faire connaître le syndrome d'Asperger
- sensibiliser aux besoins spécifiques et aux ressources des personnes avec syndrome d'Asperger
- favoriser la solidarité entre parents, adultes-Asperger, professionnels et toute personne intéressée

Si vous désirez devenir membre, c'est avec plaisir que nous vous accueillons. La cotisation annuelle s'élève à frs 30.-. Il vous suffit de nous adresser vos coordonnées.

Permanence téléphonique: 076 438 40 05
www.asperger-romandie.ch
info@asperger-romandie.ch

qu'est-ce que le syndrome d'asperger?



Le syndrome d'Asperger est une forme d'autisme de haut niveau défini par des difficultés de contact et de communication avec notamment les caractéristiques suivantes:

- **Des difficultés de communication**
 - **Une façon inhabituelle de parler et de s'exprimer**
Par ex: précocité du langage qui peut être pédant, intonations particulières, ton monocorde, conversation laborieuse
 - **Un langage non verbal particulier, peu expressif**
Par ex: un contact visuel manquant de naturel, les mimiques et la gestuelle souvent inappropriées
 - **Ces difficultés d'expression se retrouvent également dans la compréhension**
Par ex: compréhension littérale, peu de prise en compte du contexte, mauvaise perception des subtilités de la langue et des aspects non-verbaux
- **Une maladresse dans les rapports sociaux**
Par ex: manque d'intérêt, réel ou apparent et maladresse envers les pairs
 - **Une difficulté à se mettre à la place d'autrui, à identifier les intentions et les états émotionnels**
 - **Une difficulté à reconnaître ses propres émotions et à les gérer**

impression

Editeur:

 Asperger - Romandie
une autre manière d'être

Réécriture:
août 2010

Conception:
atelier **dis**, Oftringen

Remerciements:

Brochure traduite et adaptée de «vieles gemeinsam und doch ganz anders», éditée par autismus **deutsche schweiz**

Merci à nos donateurs:

Jeune chambre internationale Veveyse (Chexbres)
Fédération vaudoise des Banques Raiffeisen
Fédération Fribourg romand des Banques Raiffeisen
Banque Raiffeisen du Gubloux, à Sorens (FR)
Et aux donateurs anonymes

- **Un traitement de l'information particulier**
 - **Une difficulté à synthétiser, à avoir une vision globale, à anticiper et à s'organiser, un attrait pour les détails**
 - **Des intérêts limités**
Par ex: une passion pour les formulaires, les horaires, les détails techniques, les faits et dates historiques précis
 - **Une imagination qui peut être pauvre**
 - **Une difficulté à intégrer la nouveauté**
Par ex: besoin de garder des habitudes quotidiennes, routine et rituels
- **Les perceptions sensorielles sont souvent exacerbées**
Par ex: hypersensibilité au bruit, intolérance à certaines textures. Cette surcharge sensorielle peut varier en intensité et dans le temps
- **On observe souvent une maladresse motrice**
Par ex: une difficulté d'écriture

Le syndrome d'Asperger appartient aux **troubles du spectre autistique**. A la différence d'autres troubles, on ne décèle aucune limitation significative du développement, de l'intelligence et du langage.

Comme dans le cas de l'autisme, les causes du syndrome d'Asperger ne sont pas encore clairement définies. On fait actuellement l'hypothèse que plusieurs éléments sont impliqués ; la piste génétique est prometteuse.

Ce syndrome a été décrit pour la première fois en 1943 par le pédiatre viennois Hans Asperger. Il a été reconnu officiellement en 1994 par le DSM IV (manuel de diagnostic américain) de l'association psychiatrique américaine. Il commence peu à peu à être mieux connu en Suisse.

la frontière avec d'autres troubles



Bien que l'on puisse définir les critères de diagnostic du syndrome d'Asperger, la frontière avec la «normalité» peut être floue chez des personnes qui font tout pour s'adapter et qui parfois donnent bien le change. Par contre la démarche diagnostique doit permettre de différencier le syndrome d'Asperger d'autres troubles apparaissant dans le développement (ex: trouble spécifique du langage, déficit d'attention avec hyperactivité, etc).

Les personnes avec un syndrome d'Asperger peuvent aussi présenter des symptômes présents dans d'autres troubles psychologiques ou du développement tels que: tics, hyperactivité, troubles obsessionnels compulsifs, troubles de l'attention... C'est pourquoi une démarche diagnostique doit être conduite afin de déterminer dans quelle mesure il s'agit de diagnostics différentiels ou associés. Une réévaluation peut être utile en fonction de l'évolution dans le temps.

Il est important d'avoir à l'esprit qu'il s'agit d'une population plus vulnérable qui peut être sujette à des souffrances par moment importantes. Par exemple, on a pu observer chez les jeunes et les adultes, des états dépressifs sévères. Dans l'accompagnement, il est essentiel d'être attentif à la fois aux symptômes manifestés (dans notre exemple: la dépression) mais évidemment également aux particularités de fonctionnement liées au syndrome d'Asperger. Si le diagnostic initial se fait à ce moment-là, il est parfois difficile de désintriquer les deux aspects puisque les symptômes dépressifs peuvent, temporairement, masquer/émousser les autres symptômes.

Le syndrome d'Asperger se manifeste, comme les autres troubles autistiques, principalement par des particularités d'ordre social et de la communication. Par contre, grâce à leurs bonnes capacités cognitives, les personnes concernées peuvent assumer le quotidien de façon plus ou moins autonome.

L'autisme de haut niveau est une forme d'autisme où les fonctions cognitives sont moins limitées mais avec des troubles tout aussi importants et profonds dans la communication. La différence entre autisme, syndrome d'Asperger et autisme de haut niveau est peu claire. Les spécialistes ne se mettent pas d'accord pour définir clairement la frontière entre ces formes d'autisme. Il est même question que la distinction disparaisse dans la nouvelle version du DSM. Ces différences n'ont d'ailleurs pas une grande importance pour les personnes concernées et ne changent en rien les prises en charge.

la prévalence du syndrome d'asperger

Il n'existe pas de données fiables sur le taux de prévalence du syndrome d'Asperger. La raison principale tient au fait que les recherches effectuées jusqu'à maintenant peuvent s'appuyer sur une définition en terme de «spectre» - soit d'une variabilité dans la sévérité. Ainsi, les données chiffrées ne sont pas uniformes. **Se basant sur de nouvelles études, nous pouvons estimer que 10 à 20 enfants sur 10'000 (soit 0,1-0,2 %) sont atteints de SA, mais peut-être plus si on tient compte d'un spectre très large**

Il est probable que seulement la moitié des personnes concernées soit diagnostiquée. Le diagnostic du syndrome d'Asperger est souvent posé vers l'âge de 10 ans voire parfois plus tard. Et pourtant il serait possible de le déceler plus tôt.

Comme pour les autres troubles autistiques, les garçons sont plus concernés que les filles. Chez les filles, l'expression des symptômes est plus discrète, bien souvent le diagnostic n'est même pas posé.

les spécificités propres à chaque âge

Il existe de grandes différences parmi les personnes avec le syndrome d'Asperger. Ainsi les caractéristiques suivantes peuvent se révéler plus ou moins nettement selon les stades de la vie. Un diagnostic peut être envisagé, pour le spectre autistique, au plus tôt entre 2 et 3 ans et vers 6 ans pour le syndrome d'Asperger.



petite enfance

- Peu d'intérêt pour les autres enfants ou un comportement social maladroit
- Difficulté avec la nouveauté et les changements
- Maladresse motrice



âge scolaire

- Précocité évidente (par exemple le langage)
- Difficulté à comprendre le fonctionnement social du groupe
- Intérêts marqués pour des domaines particuliers
- D'autres problèmes possibles comme l'hyperactivité ou les troubles de l'attention

jeunes gens et adultes

- Problèmes d'appartenance au groupe et aux nouvelles formes de relations (amitié et sexualité)
- Difficultés à comprendre les interactions sociales complexes (humour décalé, ironie, relations hiérarchiques)
- Difficultés à se réaliser dans la vie professionnelle et dans des relations satisfaisantes



ce dont j'ai besoin



dès la petite enfance

- Des parents qui osent chercher des conseils auprès de spécialistes
- Des coins tranquilles où je peux me retirer
- Des interlocuteurs patients, car j'ai besoin de temps pour comprendre et m'exprimer
- Des personnes qui comprennent mes pensées et mes réactions particulières et qui peuvent se mettre à ma place et respecter ma façon d'être tout en m'apprenant les codes de la vie sociale
- Des parents et des amis qui m'invitent à venir avec eux, même quand je préfère rester seul à la maison
- Des prises en charge spécifiques à mes difficultés

et plus tard, il me faut encore

- Une école qui tient compte de mes capacités et de mes particularités
- Des enseignants, des spécialistes, des directeurs d'école et des parents qui se coordonnent et se centrent sur mes besoins
- Des activités de loisirs qui correspondent à mes intérêts spécifiques et qui me permettent de rencontrer d'autres personnes
- Des conseillers professionnels connaissant la problématique du syndrome d'Asperger

en tant qu'adulte

- Un emploi adapté à mes capacités et mes intérêts particuliers
- Une personne de référence sur le lieu de travail connaissant mes particularités et me soutenant dans mes difficultés et mes décisions (p. ex coach)
- Un lieu de vie et des personnes-relais qui me permettent d'avoir une bonne qualité de vie



... et adulte

Portrait de Paul

Paul vient d'avoir 6 ans. Jusqu'à son entrée au jardin d'enfants, personne n'a rien remarqué. Dans son entourage, il y a peu d'enfants du même âge. Il s'est donc occupé seul la plupart du temps ou a joué avec des enfants plus jeunes de son entourage. Ses parents se réjouissent de son intérêt précoce pour les chiffres et les lettres. Il connaît beaucoup de marques de voiture et leurs détails techniques. Il est également déjà habile avec l'ordinateur.

Paul présente de gros problèmes au jardin d'enfants pour entrer en contact avec les autres enfants. Il ne comprend pas les jeux de groupe et ne veut parler que de voitures. Ainsi, il interrompt les autres et se montre parfois même grossier. Souvent, il parle trop fort. Il ne comprend ni ne s'intéresse vraiment aux histoires que raconte la maîtresse. Dans une ronde ou pour le goûter, il veut toujours s'asseoir sur la même chaise et à côté de la même fille. En plus, il salue ou quitte la maîtresse toujours avec la même phrase.

Lors d'examens, il s'avère qu'il a des difficultés à relater ce qu'il vit au jardin d'enfants. Par contre, il se montre intarissable sur son hobby favori : les voitures. Son langage est précoce et lorsqu'il lit une histoire, il a de la peine à se mettre à la place des personnages et à comprendre l'action.

Portrait de Matthias

Matthias est âgé de 36 ans et vit dans un immeuble, seul dans son appartement. Il n'a pas de contact particulier avec son entourage. Il étudie la psychologie et la pédagogie et va terminer sa licence:

«Je trouve ces études vraiment très intéressantes. Je peux mettre à profit les spécificités des surdoués dans ma vie.». Matthias a découvert le syndrome d'Asperger par internet. «Enfant, je n'ai jamais eu de diagnostic. On a simplement dit que j'étais trop tranquille et trop sérieux et qu'à l'école, je ne faisais que ce que l'on me demandait et rien d'autre. J'avais peur, j'étais trop calme, mais du moment que les notes étaient satisfaisantes...»

Matthias décrit son syndrome d'Asperger :

«Cela provoque des effets sociaux, émotionnels, motivationnels et intellectuels. Les effets sociaux se concrétisent par des difficultés à entrer en contact avec les autres, à nouer des contacts et à les conserver. Du point de vue émotionnel, je suis capable de ressentir intérieurement des sentiments mais, occasionnellement, je ne peux pas les exprimer. Cela reste enfermé en moi et je n'arrive pas à exprimer ce qui arrive à la surface de mon corps. Donc, la plupart du temps, cela reste en moi.»

«Il est important de s'intégrer tout en restant soi. L'intégration est réelle quand on ne doit pas se renier ou abandonner son identité.»

enfant...

**vivre avec le syndrome d'asperger,
comprendre les autres
et ne pas être compris**



langage

Pourquoi les gens utilisent-ils toujours des métaphores et des allusions et ne disent pas simplement ce qu'ils pensent ?

«Il parle comme une cascade et je n'arrive pas à comprendre un mot. Et toujours du même sujet.»

sensoriel

Dans une pièce avec de nombreuses personnes, j'entends toutes les voix en même temps. La lumière m'éblouit.



«Qu'est-ce qui le rend nerveux, il ne m'écoute pas.»

sentiments

Souvent je ne peux pas bien comprendre mes propres sentiments. Alors ceux des autres ?

«Il agit comme s'il n'y avait pour rien. Et cela ne le chagrine pas, ne le rend pas triste ?»



contacts

Je ne peux pas faire la différence si quelqu'un me veut du bien ou du mal.



«Qui est cet enfant mal élevé et pourquoi m'ignore-t-il?»

**structuration
du quotidien**

La routine quotidienne me protège et me structure. Toute nouveauté me fait peur.

«Pourquoi c'est toujours la même chose ? Il faut apporter du changement.»



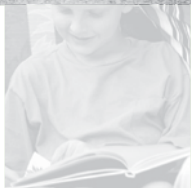
vérité

Je suis honnête et je dis ce que je pense.

«Une personne si peu aimable. Et la politesse!»



apprentissage de stratégies et soutien



«Comment peut-on aider au mieux mon enfant?» Pour les parents c'est la question la plus importante et en même temps la plus difficile.

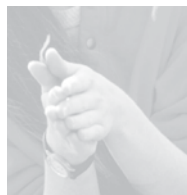
Il n'y a pas de thérapie qui puisse traiter les causes du syndrome d'Asperger. Cependant il faut une prise en charge pour soutenir l'enfant dans les différentes étapes de sa vie. Généralement, il est conseillé de mettre en place un projet adapté en fonction des difficultés de l'individu et pas en fonction uniquement de son diagnostic. Ainsi, diverses thérapies ou mesures peuvent être proposées, telles que : la logopédie, un soutien pédagogique spécialisé, de la psychomotricité, de l'ergothérapie, une psychothérapie ou des consultations de soutien dans les périodes de plus fortes vulnérabilités, etc (liste non exhaustive). Actuellement, sont également développées des prises en charge autour de stratégies d'adaptation enseignées/travaillées en particulier dans des groupes de compétences sociales.

Le plus important pour que l'aide soit efficace est que les parents, les enseignants et les autres accompagnants comprennent les difficultés et reconnaissent la personne dans sa spécificité, avec ses forces, ses faiblesses et son parcours personnel.

comment aider?

Les interventions éducatives et thérapeutiques doivent aider les personnes concernées à

- Mieux comprendre la pensée et le ressenti de l'autre pour pouvoir construire une relation



- Développer des stratégies pour maîtriser les situations quotidiennes difficiles
- Diminuer les extrêmes sensibilités sensorielles et les maladresses motrices

La plupart de ces objectifs peuvent être exercés en groupe. De cette façon, les personnes concernées se rendent compte qu'elles ne sont pas seules à avoir ces difficultés et peuvent entraîner les compétences sociales dans un environnement protégé.

Un traitement pharmacologique destiné aux symptômes propres à l'autisme n'existe pas. Mais des problèmes liés comme l'hyperactivité, les problèmes de concentration, les angoisses, la peur des rapports sociaux, une humeur dépressive peuvent, eux, être traités par des médicaments et des thérapies.

Dans un premier temps, tous les efforts et les interventions doivent d'abord être dirigés vers l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes concernées.

Beaucoup d'enfants et de jeunes pressentent qu'ils sont «différents». Des explications correspondant à leur âge sur le syndrome d'Asperger leur permettent de mieux comprendre le fait d'«être différent». Ils développent alors une image réelle de leurs forces et de leurs faiblesses, comprennent les problèmes rencontrés et peuvent accepter de l'aide pour surmonter les difficultés quotidiennes.

Toutefois, le but n'est pas de les normaliser, mais de tendre à ce qu'ils soient acceptés et respectés pour ce qu'ils sont.



une autre manière d'être

Nous devrions mettre en valeur les capacités spécifiques des personnes avec un syndrome d'Asperger. Il y a parmi elles des exemples de réussite voire même des personnalités célèbres.

Vivre avec le syndrome d'Asperger, c'est une autre manière d'être.

Le handicap qui peut en découler est la conséquence de notre difficulté à accepter cette différence.

Il convient de ne pas minimiser ou ignorer leurs souffrances. Au contraire, tous les moyens doivent être développés afin que les personnes avec un syndrome d'Asperger puissent faire valoir leur potentiel et vivre pleinement leur vie.

Leurs atouts sont :

- une grande honnêteté, la fidélité dans les rapports humains, de la fiabilité et de la loyauté
- l'absence de préjugés
- une pensée originale et, dans certains cas, des intérêts spécifiques
- dans un environnement propice, une extraordinaire volonté de s'adapter à la norme, au prix d'efforts considérables, ce qui permet une bonne évolution
- la capacité de percevoir et de mémoriser les détails peut leur permettre d'exceller dans certains métiers

références

«Comprendre les personnes autistes de haut niveau»
Peter Vermeulen, éd. Dunod 2009

«Le syndrome d'Asperger, Guide complet»
Tony Attwood, éd De Boeck, 2008

«Vivre avec le syndrome d'Asperger. Un handicap invisible au quotidien»
Liane Holliday Willey, éd. De Boeck, 2008

«Le syndrome d'Asperger»
Ronnie Young, Chenelière Education 2010

www.asperger-romandie.ch

www.autisme.ch

www.aspergeraide.com

www.asperger-integration.com

www.autisme.qc.ca

www.satedi.org

www.tonyattwood.com.au

www.autisme.be



Asperger - Romandie une autre manière d'être

L'association Asperger-romandie est une association sans but lucratif qui a pour objectif de:

- mieux faire connaître le syndrome d'Asperger
- sensibiliser aux besoins spécifiques et aux ressources des personnes avec syndrome d'Asperger
- favoriser la solidarité entre parents, adultes-Asperger, professionnels et toute personne intéressée

Permanence téléphonique: 076 438 40 05

www.asperger-romandie.ch

info@asperger-romandie.ch