



**Groupe Asperger**

# Le syndrome d'Asperger

une autre manière  
d'être et de penser

Trouble du spectre autistique

autisme  
autisme suisse romande



Le Groupe Asperger .....	2
Qu'est-ce que le syndrome d'Asperger .....	2
La frontière avec d'autres troubles du spectre autistique .....	4
La prévalence du syndrome d'Asperger .....	6
Les spécificités propres à chaque âge .....	7
Ce dont j'ai besoin .....	8
Quelques pistes pour comprendre le point de vue d'une personne Asperger et pour interagir avec elle .....	10
Vivre avec le syndrome d'Asperger, penser différemment et ne pas être compris .....	12
Apprentissage de stratégies et soutien .....	14
Comment aider? .....	15
Une autre manière d'être et de penser .....	16
Citations .....	18
Informations .....	19

# Le Groupe Asperger

Le Groupe Asperger représente les membres d'autisme **suisse romande** concernés par le syndrome d'Asperger et a pour objectifs de:

- mieux faire connaître le syndrome d'Asperger en Suisse romande
- sensibiliser aux besoins spécifiques et aux ressources des personnes avec le syndrome d'Asperger
- favoriser la solidarité entre parents, adultes Asperger, professionnels et toutes personnes intéressées
- faire comprendre que la personne avec le syndrome d'Asperger n'est pas handicapée en soi, mais qu'elle l'est dans la relation à son environnement.



## Qu'est-ce que le syndrome d'Asperger ?

Le syndrome d'Asperger, ou autisme sans déficience intellectuelle, est défini par des particularités marquées dans la perception de l'environnement, ce qui induit une façon différente d'interagir avec le monde.

Les caractéristiques suivantes sont souvent perçues par l'entourage :

- une **façon inhabituelle** de parler et de s'exprimer  
*Par exemple : précocité du langage qui peut être pédant, intonations particulières, ton monocorde*
- un **langage non verbal** particulier, peu expressif  
*Par exemple : un contact visuel manquant de naturel, les mimiques et la gestuelle souvent inappropriées*

- ces difficultés d'expression se retrouvent également dans la compréhension  
*Par exemple : **compréhension littérale**, peu de prise en compte du contexte, mauvaise perception des subtilités de la langue et des aspects non-verbaux, pas de compréhension spontanée des codes sociaux*
- une maladresse dans les **rapports sociaux**  
*Par exemple : manque d'intérêt, réel ou apparent et maladresse envers autrui, conversation qui peut manquer de fluidité, difficulté à trouver la bonne distance avec les autres*
- une difficulté à reconnaître les **émotions** et à les gérer
- un **traitement de l'information** particulier  
*Ceci est perçu comme une difficulté à synthétiser, à avoir une vision globale, à anticiper et à s'organiser, un attrait pour les détails  
Un besoin de compréhension complète du sujet, ce qui peut impliquer un temps d'apprentissage plus long*
- des **intérêts limités et intenses**  
*Par exemple : une passion pour les formulaires, les horaires, les détails techniques, les faits et les dates historiques précis*
- une appréhension différente des **changements**  
*Par exemple : une difficulté à intégrer certaines modifications de programme (changement d'horaire, de lieu, de personne)  
Par exemple : un besoin de garder des habitudes d'horaires réguliers, des routines et des rituels*
- les **perceptions sensorielles** sont souvent exacerbées  
*Par exemple : hypersensibilité au bruit, à la lumière, aux odeurs, intolérance à certaines textures. Cette surcharge sensorielle peut varier en intensité et dans le temps*
- on observe souvent une **maladresse motrice**  
*Par exemple : dans l'écriture, dans les jeux de ballon, dans le sport, le laçage des chaussures, ce jusqu'à l'acquisition de la compétence.*

Le **syndrome d'Asperger** appartient aux troubles du **spectre autistique** (TSA). A la différence d'autres troubles, on ne décèle aucune limitation significative du développement, de l'intelligence et du langage. Les causes n'en sont pas encore connues.

**Hans Asperger**, pédiatre viennois, a été le premier à décrire ce syndrome en 1943.

## La frontière avec d'autres troubles du spectre autistique

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. La démarche diagnostique doit permettre de **différencier le syndrome d'Asperger d'autres troubles** apparaissant dans le développement (par exemple : troubles spécifiques du langage, déficit d'attention avec hyperactivité, dépression, 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. Une **démarche diagnostique** permet 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, par exemple à la fin de la scolarité, en vue de l'orientation professionnelle.

Il est important d'avoir à l'esprit que les personnes avec le syndrome d'Asperger sont plus vulnérables et peuvent être sujettes à tout âge à des souffrances par moment importantes. Elles rencontrent plus souvent les difficultés suivantes :

- faible estime de soi
- harcèlement
- marginalisation

Ces situations peuvent mener à des **états dépressifs** sévères. Il est alors difficile de distinguer ce qui relève du syndrome d'Asperger de ce qui est du domaine de la dépression. Le recours à un professionnel ayant de l'expérience avec des personnes Asperger s'avère indispensable.

Dans l'**accompagnement**, il est essentiel d'être attentif à la fois aux symptômes manifestés mais également aux particularités de fonctionnement liées au syndrome d'Asperger.

Le syndrome d'Asperger se manifeste principalement par des particularités d'ordre social, de la communication et du traitement de l'information.

Grâce à leurs bonnes **capacités cognitives**, certains Asperger peuvent assumer le quotidien de façon autonome. D'autres personnes requièrent un soutien personnalisé qui tienne compte de leurs besoins.

L'intérêt d'un **diagnostic officiel** ne doit en aucun cas être négligé. Il doit mentionner clairement syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau. Ce document et la clarté du diagnostic sont nécessaires pour mener une vie harmonieuse. Il permet :

- à la personne d'envisager une bonne **évolution** personnelle en cherchant des réponses dans la bonne direction
- aux accompagnants d'**agir adéquatement** ou de trouver les bonnes sources d'informations
- aux **médecins** d'éviter certaines médications déconseillées pour les personnes autistes
- de justifier la mise en place de **mesures d'accompagnement** dans la vie courante (par exemple auprès de la famille, des enseignants, des employeurs, des collègues, etc.)
- de mettre en évidence la différence de perception qui **explique** d'autres choix dans les actions et les comportements (souvent la source de problèmes professionnels, juridiques ou familiaux)
- de bénéficier des **prestations** des assurances sociales
- d'avoir **accès** au soutien des associations.

# 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 troubles du spectre autistique, y compris le syndrome d'Asperger, sont abordés sous forme de *spectre* soit d'une variabilité dans l'intensité des manifestations.

Ainsi, les données chiffrées ne sont pas uniformes ; en Europe, la prévalence des TSA serait de 1% et aux États-Unis, on parle même de 1/66.

On estime que le syndrome d'Asperger représente environ 10% des TSA.

Par conséquent, **1 personne sur 1000** aurait un syndrome d'Asperger.



Toutefois, certaines études tiennent compte d'un spectre plus large et indiquent une prévalence plus élevée. Depuis quelques années, **les Asperger sont de mieux en mieux reconnus** et diagnostiqués, mais il reste de nombreuses personnes pour qui le diagnostic n'a pas été posé, notamment parmi les adultes.

Comme pour les autres troubles autistiques, **les garçons sont plus facilement identifiés que les filles**. Chez celles-ci, les difficultés sociales sont plus discrètes et souvent le diagnostic de syndrome d'Asperger n'est pas envisagé.



# Les spécificités propres à chaque âge

Il existe de grandes différences parmi les personnes avec le syndrome d'Asperger. Ainsi les caractéristiques ci-dessous peuvent se révéler plus ou moins nettement selon les stades de la vie. Leur expression varie beaucoup d'un individu à l'autre.

## petite enfance

- peu ou pas d'échanges de regards
- peu ou pas d'imitation
- peu d'intérêt pour les autres enfants ou un comportement social maladroit
- difficulté avec la nouveauté et les changements
- maladresse motrice

## âge scolaire

- précocité dans certains domaines et retard dans d'autres
- parfois, particularités dans le langage
- difficulté à comprendre le fonctionnement social du groupe
- intérêts marqués pour des domaines particuliers
- d'autres difficultés peuvent apparaître, par exemple hyperactivité, troubles de l'attention, TOC, etc.
- pas de comparaison et peu d'intérêt pour la compétition avec les pairs



## adolescents et adultes

- problèmes d'appartenance au groupe et difficultés à aborder les nouvelles formes de relations apparaissant à cet âge (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 prennent conscience de mes difficultés et cherchent 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 **tolérantes** qui comprennent mes réactions particulières, 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 si je préfère rester seul à la maison
- des **prises en charge spécifiques et adaptées** à mes difficultés
- des **explications** claires sur le contexte pour que je puisse comprendre les changements

## et plus tard, il me faut encore

- une **école** qui tienne 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 et non sur mes réactions
- des **activités de loisirs** qui correspondent à mes intérêts spécifiques et qui me permettent de rencontrer d'autres personnes
- des **conseillers professionnels** qui **connaissent les modes de fonctionnement liés au syndrome d'Asperger**
- des **stimulations respectueuses** pour avoir des possibilités d'être intégré
- une aide **bienveillante** pour m'organiser et comprendre mon environnement

## en tant qu'adulte

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



# Quelques pistes pour comprendre le point de vue d'une personne Asperger et pour interagir avec elle

## Etre Asperger c'est devoir toute sa vie apprendre les codes sociaux

et les intentions des non-autistes (aussi appelés *neurotypiques* par les personnes autistes). Il faut expliquer à la personne Asperger les attentes, les habitudes, les codes et l'implicite des situations et des échanges verbaux, **comme si elle venait d'une autre culture**. Elle démontrera beaucoup de persévérance pour tenter de s'ajuster. Les non-autistes n'ont généralement pas conscience de cet effort et de la fatigue qui s'ensuit alors que la personne Asperger désire se faire accepter.

## Être respecté dans ses propres valeurs : être Asperger c'est penser et agir selon une méthode

avec un besoin de clarté et de logique que les non-autistes ne perçoivent pas, et souvent ne respectent pas. S'ensuivent des conflits que les non-autistes prennent parfois pour des crises incompréhensibles. Pour un Asperger, le conflit provient de l'impossibilité d'appliquer ses méthodes pour comprendre son environnement.



## La socialisation: un Asperger désire entrer en contact, il aspire à la reconnaissance et à l'échange

Les impairs qu'il commet, les réprimandes et observations désagréables qu'il reçoit l'incitent à rester seul pour se sentir en sécurité, parfois à refuser le contact qu'il vit comme une menace. Il est important de soutenir ses interactions sociales en respectant sa fatigabilité. Comme tout un chacun, un Asperger a besoin de contacts sociaux, il doit pouvoir en apprendre les codes. Le choix du cercle social influence directement la qualité de son évolution.

## La résolution de problème

Quand un Asperger cherche à résoudre un problème, il fait abstraction des paramètres sans relation directe avec la situation, comme ses besoins personnels, ses envies, les attentes d'autrui (qu'il ne perçoit pas), ce qui a déjà été fait. Il ne tient pas compte de ce qui n'est pas explicite et qui doit être clarifié. On peut lui apprendre qu'un choix peut se faire avec le cœur et que les émotions sont des paramètres nécessaires pour une vie ayant un sens.

## L'inattendu

Comme sa perception du monde est déductive, il cherche à tout prévoir. Les surprises qui perturbent son programme en cours sont souvent mal vécues. Pour développer ses compétences à accepter l'inattendu, il vaut mieux lui fournir les informations à l'avance et choisir un moment entre deux activités. La gestion de la situation interrompue peut poser plus de problème que la nouvelle situation.

## La pensée nuancée

La réflexion Asperger est binaire, vrai ou faux, noir ou blanc. Pour appréhender une situation, un Asperger ignore ce qui n'est pas cartésien, quantifiable, logique et toutes choses implicites (comme les sentiments, les émotions, les désirs, les priorités). Une demande doit donc comprendre toutes les informations nécessaires à sa compréhension.

# Vivre avec le syndrome d'Asperger, penser différemment et ne pas être compris

(pensée Asperger)



(pensée neurotypique)



## Langage

« Pourquoi les gens utilisent-ils toujours des métaphores et des allusions et n'expriment-ils pas simplement ce qu'ils pensent ? »

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

## Sens

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

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

## Sentiments

« Souvent je ne comprends pas mes sentiments. Alors ceux des autres ? »

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

**(pensée Asperger)**



**(pensée neurotypique)**



## Contact

« Je préfère ne rien dire plutôt  
que de commettre un impair. »

« Cet enfant est mal élevé.  
Pourquoi m'ignore-t-il ? »

## Vérité

« Je suis honnête et je dis  
ce que je pense. »

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

## Structuration du quotidien

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

« Pourquoi faire toujours pareil ? »

# Apprentissage de stratégies et soutien

« **Comment aider au mieux mon enfant ?** » Pour les parents c'est la question la plus importante et en même temps la plus difficile. Cette question se pose à chaque nouvelle étape de la vie.

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** la personne Asperger dans les différentes étapes de sa vie et l'aider à comprendre son environnement social.

Généralement, il est conseillé de mettre en place un projet adapté en fonction des difficultés et des ressources de l'individu et pas en fonction uniquement de son diagnostic. Ainsi, diverses mesures peuvent être proposées, telles que : de la logopédie, un soutien pédagogique spécialisé, de la psychomotricité, de l'ergothérapie, une psychothérapie cognitivo-comportementale ou des consultations de soutien dans les périodes de plus forte vulnérabilité, etc. Des prises en charge sont développées autour de stratégies d'adaptation dans des groupes de compétences sociales et dans des séances individuelles de travail cognitif.

Pour que l'aide soit efficace, il faut que les parents, les enseignants et les autres accompagnants comprennent les difficultés, partent des besoins de la personne et la reconnaissent dans sa spécificité, avec ses forces, ses faiblesses et son parcours personnel.





## Comment aider ?

Les interventions éducatives doivent aider les personnes concernées à :

- mieux comprendre la pensée et le ressenti de l'autre pour pouvoir **construire une relation**
- mieux comprendre comment **intégrer et organiser les informations** de l'environnement pour pouvoir y réagir
- développer les interactions et une **attitude active**
- développer des stratégies adaptées à chaque personne pour maîtriser les **situations quotidiennes** difficiles
- diminuer les extrêmes sensibilités sensorielles et les maladresses motrices.

La plupart de ces objectifs peuvent être exercés individuellement ou en groupe. De cette façon, les personnes concernées se rendent compte qu'elles ne sont pas seules à avoir ces difficultés et elles peuvent entraîner leurs 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 lorsque cela est nécessaire.

Dans un premier temps, **les efforts et les interventions doivent 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 ne devrait pas être de *normaliser* les personnes Asperger, mais de favoriser leur acceptation et le respect pour ce qu'elles sont.

## Une autre manière d'être et de penser

Nous devrions mettre en valeur les capacités spécifiques des personnes avec le 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 et de penser.** 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 le syndrome d'Asperger puissent faire valoir leur potentiel et vivre pleinement leur vie.

Leurs atouts sont :

- une grande **honnêteté**, de la **fidélité** dans les rapports humains, de la fiabilité et de la loyauté
- l'**absence de préjugés**

- le sens de la justice et de l'intégrité
- une **pensée originale**
- une extraordinaire volonté de s'adapter et de s'intégrer
- la capacité de percevoir et de mémoriser les **détails** qui peut permettre d'exceller dans certains domaines
- la capacité d'**apprécier les attentes claires et d'y répondre**
- la capacité d'identifier des erreurs dans des procédures (utile dans certains métiers)
- dans certains métiers les intérêts spécifiques qui peuvent être mis à contribution.

## Citations

*Je cherche toujours le contact, même si c'est de manière maladroite ou mal comprise.*

Isabel Pillet

*J'ai toujours dû travailler fort pour apprendre ce que d'autres apprennent intuitivement.*

Isabel Pillet

*Pour une personne autiste, initier une conversation représente un sport extrême.*

Kamran Nazeer

*Ce qui est ouvert aux personnes autistes profite à tous. A nous d'inventer les passerelles pour rendre ce monde possible.*

Josef Schovanec

*J'ai toujours trouvé très difficile de soutenir une conversation sur un sujet qui m'ennuyait, comme si les mots ne voulaient pas sortir.*

Daniel Tammet

*Tout le monde est un génie. Mais si vous jugez un poisson sur ses capacités à grimper un arbre, il passera sa vie à croire qu'il est stupide.*

Albert Einstein

*Ce sont sûrement des Asperger qui ont inventé le feu ou la roue. Mais sans non-autiste pour transmettre ces connaissances, les Asperger seraient toujours à réinventer ces mêmes choses.*

Cédric Goedecke

*Pour le succès dans la science ou l'art, une pincée d'autisme est essentielle. L'ingrédient essentiel peut être une capacité à se retirer du monde de tous les jours, de ce qui se passe autour de nous et de réfléchir à un sujet en se concentrant sur une spécialité.*

Hans Asperger



## Rejoignez-nous

Si vous désirez devenir membre, il vous suffit d'adresser vos coordonnées à autisme suisse romande via le site [www.autisme.ch](http://www.autisme.ch), en spécifiant *Groupe Asperger*.

## Contact

Secrétariat d'autisme suisse romande: +41(0)21 646 56 15  
Av. de la Chablière 4, 1004 Lausanne  
[secretariat@autisme.ch](mailto:secretariat@autisme.ch)

Le Groupe Asperger: [www.asperger.autisme.ch](http://www.asperger.autisme.ch)

## Graphisme

Alain Wolter, [info@projetpomme.ch](mailto:info@projetpomme.ch)  
Camille Gratier, [www.kapackdesign.com](http://www.kapackdesign.com)

## Impression

Atelier Alfaset, La Chaux-de-Fonds, [www.alfaset.ch](http://www.alfaset.ch)

2015

## Editeur

Groupe Asperger, autisme suisse romande  
[www.asperger.autisme.ch](http://www.asperger.autisme.ch)

