



Mémoire de l'APEA

Version finale

Pour la réintégration du « syndrome d'Asperger »
dans le DSM
sous l'appellation « profil Aspi/Aspie profile »

Automne 2019

© APEA

J'ai le sentiment persistant qu'un handicap invisible me freine dans mon évolution.

S.,
Homme Asperger
Juin 2019

Le monde qui est dans ma tête est un satellite de la réalité.

C.,
Femme Asperger
Août 2019

J'ai toujours l'impression de ne pas avoir ma place.

S.,
Femme autiste TED-NS, en émergence Asperger
Juin 2019

Les principaux événements de l'enfance qui me viennent à l'esprit sont l'hypersensibilité sensorielle, les difficultés sociales, le comportement auto-stimulateur, les obsessions (liées à l'acquisition du langage) et les traits obsessionnels compulsifs. D'autres éléments incluent la marche sur la pointe des pieds, l'acquisition du langage, les déficiences des fonctions exécutives, les parasomnies et l'insomnie. (...) Je marchais sur la pointe des pieds étant enfant et marche encore de cette manière la moitié du temps. Je peux arrêter quand on me le demande mais je le fais par instinct (...) J'éprouvais aussi une anxiété sociale et un mutisme sévères, même si j'étais anxieux ou non. Je souffre toujours d'une anxiété sociale, où j'évite de côtoyer les gens quand il y a des visiteurs ainsi que du mutisme. (...) J'ai de très graves problèmes pour m'organiser afin d'entreprendre n'importe quel travail et ce fut toujours un désordre absolu à la maison et à l'école. Entreprendre des travaux est presque impossible pour moi, mais une fois commencés, les terminer devient facile. (...) J'ai beaucoup plus de difficulté à parler qu'à écrire. Je bégaye souvent quand je parle, je ne manifeste que peu d'expression, je ne fais pas beaucoup de gestes, je dois m'arrêter et beaucoup réfléchir. Il existe toutefois un remède secret à mes problèmes, et c'est dans l'écriture. Mon esprit, de la pensée fondamentale à la pensée supérieure, fonctionne par analogie linguistique, en utilisant mes connaissances et intuitions linguistiques à toute nouvelle situation, en particulier écrite. Bien que mon discours ne soit pas raffiné, beaucoup de mes problèmes de parole disparaissent si, au lieu de m'engager dans un discours ad hoc, j'utilise l'écriture dans mon esprit. C'est-à-dire qu'au lieu de parler en tant qu'activité à part entière, je peux parler avec beaucoup plus de clarté si je m'imagine écrire consciemment ce que je veux dire et que je ne parle pas de manière générative et spontanée, mais plutôt en répétant les mots écrits dans mon esprit. J'imagine les mots que l'autre personne parle en tant que texte à lire, puis j'imagine ma réponse écrite, quelque chose d'assez épistolaire.

J.,
Autiste (profil classique) devenu Asperger

Appui de Dr. Tony Attwood

En date du 6 novembre 2019, Dr. Tony Attwood, reconnu comme étant la sommité internationale en regard du syndrome d'Asperger, a donné son appui inconditionnel au mémoire et adhère aux conclusions et recommandations énoncées. C'est dans un courriel acheminé à Dre Isabelle Hénault, collègue de Dr. Normand Giroux, principal auteur du mémoire, que Dr. Attwood s'est exprimé. En voici la teneur (traduite de l'anglais original) :

« Maintenant, un mot sur le mémoire de Normand et ses collègues. Il est génial. C'est probablement le meilleur mémoire sur le syndrome d'Asperger et l'autisme qu'il m'est été donné de lire. Le texte est si judicieux et éloquent ; je suis tout à fait d'accord avec son point de vue et ses recommandations. Veuillez transmettre à Normand et à ses collègues mes remerciements et mon désir de soutien du mémoire, de toutes les façons possibles pour moi. J'approuve et je veux promouvoir le document ».

Table des matières

Synopsis	5
Chapitre 1 Fondements neuroanatomiques de la condition Asperger	6
• Le phare clinique, secouru par la recherche	6
• Caractéristiques neuroanatomiques et biochimiques	6
Chapitre 2 Fondements cliniques de l'appellation « syndrome d'Asperger » ...	9
• Autisme et DSM-5 : nouveauté ou confusion?	9
• Une intégration factice	9
• Retour à la réalité pour le clinicien	10
• La fissure dans le syllogisme derrière le construit ASD	10
• Conséquence #1 du DSM-5 : le SA est occulté.....	10
• Conséquence #2 : prolifération des diagnostics différentiels.....	11
• Conséquence #3 : évaluation à double insu, myopie clinique, presbytie diagnostique	11
• La condition Asperger, ce qu'elle a de propre et d'exclusif.....	12
• Mesurer l'anosognosie en priorité pour distinguer le SA.....	13
• Le syndrome d'Asperger, une différence fugitive, mais réelle.....	13
• La migration spectrale, d'un côté; l'étanchéité de la frontière neurotypique, de l'autre.....	16
• Un diagnostic précoce.....	16
• La genèse de l'insight.....	17
• Syndrome ou profil ?	17
• Du surdiagnostic alarmant?.....	18
Chapitre 3 Les bases sociologiques du syndrome d'Asperger	20
Chapitre 4 Conclusion et recommandations.....	22
Chapitre 5 NOUS DEMANDONS.....	25
Chapitre 6 Proposition pour le DSM-5 (TR)	26
Chapitre 7 Pétition internationale.....	28
Addendas	
1. Critères du DSM-5 pour le TSA	29
2. Blogues fréquentés par les Aspis	32
3. Liste des auteurs du mémoire	34
4. Liste : échantillons d'articles	35

Synopsis

En 2013, L'American Psychiatric Association (APA) a retiré le syndrome d'Asperger (SA) du DSM-IV-TR et l'a inclus dans un continuum plus large, moins défini, appelé Trouble du spectre de l'autisme (TSA) dans le DSM-5. Cette seule entreprise, bien que soutenue à l'époque par de nombreux experts, a rendu un mauvais service aux praticiens cliniciens dans le domaine et, plus important encore, fut préjudiciable aux personnes Asperger dans la société. Bien que le DSM-5 date de 2013, un échantillon d'articles courants (depuis les 12 derniers mois) sur le sujet montre que son acceptation est loin de faire l'unanimité et confirme le bien-fondé de la démarche entreprise dans ce mémoire.

L'APEA présente ce mémoire décrivant les problèmes actuels du fait que l'Asperger est imbriqué dans le continuum du TSA, fait valoir le caractère distinctif de la condition, affirme qu'il soit appelé un profil (comme le fait l'AANE – Autism/Asperger Network) plutôt qu'un syndrome et propose enfin une nouvelle définition de la condition. Fondé sur des preuves solides et appuyé sur des avis d'experts pertinents, le mémoire met en évidence les principales répercussions néfastes provoquées par la classification du DSM-5 et suggère que la mesure de l'anosognosie soit utilisée comme un outil efficace pour distinguer l'Asperger.

L'APEA, par l'entremise de son porte-parole, le Dr Normand Giroux, psychologue, soumet respectueusement ce mémoire et sa proposition correspondante à l'examen de l'APA. L'Association se met à la disposition de l'APA pour discuter de cette question, collaborer aux activités du comité d'évaluation et fournir toute autre information ou précision qui pourrait faire avancer la question. Les auteurs du document sont référencés à l'addenda 3.

Dr. Tony Attwood, l'expert mondial incontesté du syndrome d'Asperger, appuie inconditionnellement les propos du mémoire (voir page 3). De plus, **Dr. Temple Grandin**, sommité internationale de l'autisme, est d'avis que le syndrome d'Asperger soit réintégré dans le DSM-5 sous l'appellation Profil Aspi.

Chapitre 1

Fondements neuroanatomiques de la condition Asperger

Le phare clinique, secouru par la recherche

Jusqu'à tout récemment, les caractéristiques du syndrome d'Asperger se basaient sur des critères cliniques. Or, depuis les dix dernières années, de plus en plus de recherches tendent à démontrer qu'il existe des caractéristiques propres au syndrome d'Asperger qui le différencie du reste du spectre de l'autisme, même sur le plan anatomique.

Ipsa facto, en tenant compte de l'importante et considérable recherche neuroanatomique des dix dernières années, en y ajoutant l'expérience clinique étendue confirmant lesdites différences ainsi qu'en acquiesçant les fondements sociologiques indéniables d'une identité « autre », nous considérons que le syndrome d'Asperger remplit tous les critères d'un trouble mental qui ne recoupe pas le TSA. Plus précisément, contrairement à ce qui était statué lors de la sortie du DSM-5, le syndrome d'Asperger (AS) se différencie sur toute la ligne du trouble du spectre autistique de niveau 1 (AHN). Indéniablement, le fait de ne pas distinguer ces deux groupes diagnostiques causerait un très grand préjudice aux patients AS qui ne recevraient pas les interventions précoces pour minimiser les facteurs de risque. Également, ils ne bénéficieraient pas d'une considération particulière pour l'aide psychosociale et la considération médico-légale adéquates à l'âge adulte.

Caractéristiques neuroanatomiques et biochimiques

Sans l'ombre d'un doute, les multiples méta-analyses confirment une distinction claire entre ces deux groupes diagnostiques. Lors de son recensement de la littérature relativement au syndrome d'Asperger et au trouble du spectre de l'autisme, Ghaziuddin (2014)¹ a trouvé au-dessus de 90 variables différenciant les deux conditions. Parmi les 128 publications de 1994 à 2012, 94 de ces variables montraient des différences au niveau des profils neurocognitifs, des fonctions sensorielles et motrices, des fonctions exécutives, des comorbidités. On note aussi des résultats de traitements très différents.

¹ Tsai, L. Y., & Ghaziuddin, M. (2014). DSM-5 ASD moves forward into the past. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 321–330.

Faridi et Khosrowabadi (2017)² ont confirmé ces découvertes. Dans leur rapport de recherche, ils indiquent des différences majeures entre le syndrome d'Asperger et le trouble du spectre de l'autisme. Ils soulignent encore une fois que la différenciation de ces sous-catégories aiderait l'intervention spécifique. En fait, ces différences vont au-delà du simple marqueur de quotient intellectuel initialement utilisé comme seuil de distinction. Ils englobent les distinctions neurologiques, cognitives et comportementales. Par exemple, une différence dans le niveau de N-Acetyl aspartate/choline (NAA/Cho) affecte le système dopaminergique dans le syndrome d'Asperger. Cela mène à une plus grande récurrence de TOC et une modulation importante dans le niveau de sérotonine. Cette dernière joue un rôle dans les comorbidités des personnes Asperger telles que la dépression et l'anxiété. Ceci a aussi été observé comme pouvant être la cause d'une différence dans l'expression du syndrome d'Asperger tant chez les hommes que chez les femmes (reconnaissance des expressions faciales, interactions sociales, regard et traitement vocal).

En 2010, les recherches de Jou et al. ont également révélé une différence notable entre les sillons du cortex dans l'aire de Broca chez les enfants présentant soit un syndrome d'Asperger et soit un trouble du spectre de l'autisme. Il émet l'hypothèse que ceci pourrait en partie expliquer le délai dans l'apprentissage du langage et de la parole chez les enfants autistes. En même temps, grâce au VBM (Voxel Based Morphometry), McAlonan et al. (2010)³ ont découvert une différence neuroanatomique importante entre les deux sous-groupes.

De son côté, Duffy (2019)⁴ plaide pour la nécessité d'avoir une intervention clinique différente basée sur sa propre étude dans laquelle il a découvert une différence dans le traitement de l'information basée sur l'activité EEG entre les patients atteints du syndrome d'Asperger, du trouble de l'autisme et du groupe contrôle.

De Giambattista et al. (2019)⁵ suggèrent que les études récentes sur la distribution de la matière grise entre les deux sous-catégories diagnostiques supportent la preuve d'une différenciation. Ils insistent sur la nécessité de séparer les deux sous-catégories pour ne pas fausser les caractéristiques de chacune. À leur avis, les différences au niveau du développement du langage, le succès académique, les comorbidités et les profils cognitifs indiquent clairement que les

² Faridi, F., & Khosrowabadi, R. (2017). Behavioral, Cognitive and Neural Markers of Asperger Syndrome. In *Basic and Clinical Neuroscience*, 8(5) 349-360.

³ McAlonan, G., Cheung, C., Cheung, V., Wong, N., Suckling, J., & Chua, S. (2009). Differential effects on white-matter systems in high-functioning autism and Asperger's syndrome. *Psychological Medicine*, 39(11), 1885-93. doi: 10.1017/s0033291709005728.

⁴ Duffy, F., Als, H., Autism, spectrum or clusters? An EEG coherence study (2019). *BMC Neurology* 19(27) doi:10.1186/s12883-019-1254-1

⁵ De Giambattista, C., Ventura, P., Trerotoli, P. et al. *J Autism Dev Disord* (2019) 49: 138. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3689-4>

deux sous-catégories pourraient largement bénéficier d'une telle distinction. Par exemple, ils estiment que des traitements adaptés à l'âge pourraient mieux cibler les déficiences selon la sous-catégorie. Ils préconisent des thérapies du langage ou de la psychomotricité pour le trouble du spectre de l'autisme ou de l'apprentissage social et de la psychothérapie pour le syndrome d'Asperger. De Giambattista va même jusqu'à suggérer que l'usage du MASQ (Michigan Autism Spectrum Quotient) soit le meilleur outil en ce moment pour distinguer les deux sous-catégories puisque l'imagerie cérébrale n'est pas toujours disponible.

En somme, tous ces éléments démontrent une distinction, entre les conditions AHN et Asperger et par conséquent, la nécessité de séparer les deux sous-catégories diagnostiques, et ce, de manière à obtenir une intervention plus spécialisée. Les personnes Asperger ont besoin d'une intervention psychologique et sociale précise permettant une diminution du facteur de risque de l'intégration sociale. Par contre, les personnes sur le spectre de l'autisme ont besoin d'interventions cliniques précises et d'outils d'appoint, entres autres, pour le développement du langage, les habiletés cognitives, les fonctions exécutives et la psychomotricité.

Chapitre 2

Fondements cliniques de la condition « syndrome d'Asperger »

Nouveauté ou confusion?

Le DSM-5 est paru en 2013 et plusieurs cliniciens l'ont rapidement adopté. Dans le mini-monde de l'autisme, l'impact a été majeur⁶. En effet, le DSM-5 reconfigure la définition de l'autisme, réunissant l'autisme foncier et l'autisme spectral; une appellation unique est retenue et promulguée. Le Trouble du spectre de l'autisme (TSA), identifié en tant qu'Autism Spectrum Disorder (ASD) en anglais dans le DSM-5, s'affiche comme le nouveau construit pour désigner l'autisme sous toutes ses formes. Notamment, il amalgame le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau. Cette appellation-périphrase ou -parapluie, le TSA, veut couvrir la réalité autistique et la désigner par un substantif singulier, le TSA, indiquant l'homogénéité du concept. Les avantages d'une telle unification ont été salués. En effet, l'autisme serait « un », il serait le même partout. Sa force opaque et insidieuse étant connue, seules varient les quantités et conséquemment, le degré de pénétration et d'impact dans chaque cas.

Une intégration factice

Mais au-delà des apparences, cette perspective de la condition unifiée est peu intégrative. En effet, le DSM-5 dira que la nouvelle définition de l'autisme requiert quelque 29 mots (dans sa version anglaise) pour s'exprimer, une description lourde et encombrante.

“Le TSA est caractérisé par des déficits persistants dans la communication et l'interaction sociales dans plusieurs contextes ET des comportements, intérêts ou activités restreints, ou répétitifs, avec ou sans déficience intellectuelle connexe, avec ou sans déficience linguistique, et exigeant du support.”

De plus, il faut distinguer des niveaux ou degrés de sévérité dans la condition ainsi réaménagée : ce sont les niveaux 1, 2 ou 3. “Le degré ”3” semble réservé à ce qu'on appelait antérieurement le trouble autistique classique, soit le profil Kanner avec déficience intellectuelle, sous le code F84.0 dans le DSM-IV-TR. Les degrés « 1 » et « 2 », font référence aux profils antérieurement nommés : le syndrome d'Asperger codé F84.5 et l'autisme atypique codé F84.1. S'ajoute possiblement, sous les degrés 1 ou 2, l'autisme classique, sans déficience. En s'allongeant ainsi, la définition de l'autisme gagne en hermétisme.

⁶ Voir l'addenda #1: DSM-5 Critères du TSA.

Retour à la réalité pour le clinicien

Du point de vue du clinicien, le regroupement omnibus des formes de l'autisme est plutôt gênant et artificiel. Son outil principal, l'ADOS et son pendant l'ADI-R détonnent et expriment autre chose que ce concept intégré. En effet, ils introduisent, ou réintroduisent la docimologie usuelle de l'autisme en trois prises de vue : autisme, non-autisme, spectre de l'autisme. Le spectre de l'autisme n'est pas l'autisme dans l'ADOS. Ces trois niveaux possibles sont rattachés à une échelle de sévérité de dix points. Cette échelle n'est pas celle du DSM-5.

La fissure dans le syllogisme derrière le construit « TSA »

Le syllogisme qui sous-tend la notion TSA du DSM-5, à savoir que l'autisme est partout homogène – la seule source de variation étant la quantité – est faux. Essentiellement, le concept TSA est disloqué, car une « fissure » notionnelle le fractionne en deux sur la réalité du terrain. En effet, la condition Kanner avec DI (déficience intellectuelle), soit l'autisme foncier et intégral, n'est pas spectral; il est monolithique. Dans cette condition par ailleurs extrême, deux sources de perturbation se conjuguent et ne se cumulent pas, formant ainsi une entité propre. Ces sources sont l'autisme d'une part, plombé, intégral, mur-à-mur et la déficience intellectuelle, d'autre part, avec ses degrés variables.

L'interaction des deux conditions importe également. La façon dont l'une catalyse l'autre et vice-versa, l'éclate en mille morceaux comme un kaléidoscope. Une explosion d'amalgames de retard mental et d'autisme et des composites idiosyncratiques en résultent, aux caractéristiques aggravées, rendant ces bi-conditions inassimilables aux formes légères de l'autisme spectral, c'est-à-dire de l'autisme partiel, résiduel et mitigé, celui notamment du syndrome d'Asperger (SA).

Conséquence #1 du DSM-5 : le SA est occulté

Pour le philosophe des sciences, une ambiguïté épistémologique caractérise le TSA et il y voit une théorie hybride de l'autisme. Elle réunit dans le même construit « autisme foncier » et « autisme spectral ». L'ambiguïté concerne l'hétérogénéité du construit. Perdu dans cet ensemble de conditions autistoïdes, multiples et diversifiées, le syndrome d'Asperger, une condition limitrophe sur le spectre, glisse dans l'oubli. Depuis quelques années, on constate qu'il est dans l'angle mort de la médecine, notamment le SA féminin⁷. Le SA enfantin, d'autre part, sera aussi victime d'un tassement idéologique : les diagnostics différentiels

⁷ Les femmes Asperger américaines luttent pour leur acceptation. Voir : TheAWAKEProject.org. Fondé par Dana Waters, PsyD, ABPP, professeure, Antioch University, Seattle, ce groupe lutte pour sa reconnaissance. "J'ai commencé ma quête "officielle" d'être une défenseuse et une autiste influente en lançant le projet AWAKE en mars 2019. J'ai été diagnostiquée sur le spectre de l'autisme en mai 2018 (j'avais 53 ans à l'époque). J'étais psychologue depuis près de 20 ans et je n'en avais aucune idée. Être diagnostiquée était une libération pour moi et aussi terrifiant. Une psychologue peut-elle être sur le spectre de l'autisme?"

proliféreront au détriment de la reconnaissance du fond autistoïde de la condition sous examen.

Conséquence #2 : prolifération des diagnostics différentiels, en l'absence d'une condition de fond

La nomenclature actuelle du DSM-5, agglomérative et peu différenciée, entraîne une prolifération des diagnostics différentiels touchant les comorbidités, sans rattachement préalable ou subséquent à une condition foncière première : l'autisme de haut niveau, le TSA.

En présence de la symptomatologie atypique du TSA, les professionnels vont ratisser et cartographier des troubles de la personnalité (la psychiatrie a ce réflexe) ou des comorbidités (la psychologie et la neuropsychologie ont ce réflexe). En effet, on verra dans le prisme diagnostique, même chez le jeune enfant, un trouble généralisé d'anxiété, un trouble oppositionnel, un trouble dépressif ou encore un TDA/H, un trouble du langage, une déficience exécutive, un trouble d'apprentissage, ou tous à la fois ou d'autres parmi une vingtaine de comorbidités courantes.

Chez l'adulte, on dépistera un trouble de personnalité limite, un TOC, un TPL, un TAG, un trouble d'adaptation, etc. ou autre chose connue et ce, de façon présumée et explicative des difficultés vécues. Le même problème se présente avec la prolifération des diagnostics, conséquence de l'ambiguïté épistémologique et de l'opacité des formulations du DSM-5 touchant la condition TSA.

Un enfant de 8 ans peut-il avoir autant de conditions aggravées que sont les troubles de personnalité? C'est peu probable, à moins de traîner un passé de misère chronique, ce qui est rarement le cas. Peut-il cumuler autant de déficits auxiliaires (comorbides) sans une explication de fond, l'évocation d'un socle unique, logé à la base, sous-tendant les difficultés périphériques, dans une vision intégrative de l'ensemble des problèmes? Les diagnostics différentiels comme le TDA, le trouble d'anxiété, le trouble de l'humeur, la labilité émotionnelle, les TOC, etc. sont placés en meilleure position relative et mieux expliqués, comme ensemble, par le TSA de type Asperger que par tout diagnostic ponctuel touchant la personnalité. En effet, les symptômes, leur multiplicité, disparité et sévérité relatives – en somme, l'éventail clinique – trouvent dans l'hypothèse TSA-Asperger une valeur intégrative supérieure à l'éclatement et la cumulation subséquente des diagnostics différentiels.

Conséquence #3 : évaluation à double insu, myopie clinique, presbytie diagnostique

L'enfant atypique, porteur d'autisme spectral de type Asperger, sera inexorablement à risque d'être évalué en double insu. Au sens que voici : 1) il sera évalué sans la bonne lunette d'approche – le bon télescope pour mettre les signes d'alerte sous focus d'ensemble et en saisir la configuration propre; 2) ni à l'aide du

bon microscope (pour en déceler la nature propre, la mise au point, la focalisation sur l'objet propre), par les uns et les autres, professionnels et parents. Ce sera un grand défi de détecter la configuration d'ensemble des signes d'alerte, le relief propre au TSA Asperger (l'effet de l'ouragan autistoïde affaibli, en perte de vitesse, de force). Au-delà des accidents du « terrain » que sont les comorbidités en place. Il s'agit d'un relief notoirement accidenté car les altérations sont multiples, intenses et disparates. On retrouve des atypies incongrues, étonnantes, des paradoxes étranges ; des faiblesses inouïes côtoyant des pics d'habiletés. Sans parler des fascinations intenses, se combinant à des habiletés intactes, rayonnantes, supérieures. Le syndrome d'Asperger, lorsque bien détecté, explique l'ensemble des symptômes de la personne concernée, mieux que toute alternative. C'est, appliqué à la démarche diagnostique, le principe de parcimonie. Le principe du rasoir d'Ockham⁸, notoirement ignoré en psychologie et psychiatrie, principe de simplicité, d'économie, de rationalité, dit pourtant que les multiples ne doivent pas être utilisés sans nécessité; les hypothèses les plus simples doivent être préférées.

Tout plan d'aide doit obéir à une contingence : l'enfant est sur le spectre. La pédagogie de l'autisme spectral est propre à cette condition spécifique. Ainsi, l'autisme de haut niveau est la source des difficultés identifiées par les relevés d'observation. Le Plan d'intervention, d'aide de thérapie, etc. doit être inspiré par la nature autistique des troubles de l'enfant; ainsi, le choix des procédures et des techniques, par exemple pour la prime enfance, découlent de l'analyse appliquée du comportement sous forme d'intervention comportementale intensive⁹. La perspective curative pour chaque groupe nosologique est ainsi rétablie. On sait que traiter l'autisme de bas et l'autisme de haut niveaux implique pour chacun un régime différentiel d'intervention soutenue et continue pendant les années de la première enfance (un régime qui sera prolongé au maximum, en fonction du degré d'atteinte), avec une décroissance de cette intensité, notamment pour le haut niveau, et a fortiori pour le syndrome d'Asperger, au fur et à mesure de l'avancement en âge, jusqu'à la période adolescente ou de jeune adulte; dès lors, l'intervention devient ponctuelle et thérapeutique, plus centrée sur l'acquisition des normes sociales et le contrôle de l'anxiété.

La condition Asperger, ce qu'elle a de propre et d'exclusif

L'expression « syndrome d'Asperger » fut créée par Dr Lorna Wing, une psychiatre anglaise, en 1981, à la suite de sa traduction et publication des travaux de Hans Asperger. La condition est reconnue en 1993 dans la CIM-10 et en 1994, dans le DSM-IV. Elle est retirée de cette dernière nomenclature, en 2013, pour motif d'ambiguïté dans les critères de la condition¹⁰.

⁸ Appelé le principe du rasoir d'Ockham, : principe de simplicité, d'économie, de rationalité : les multiples ne doivent pas être utilisés sans nécessité, les hypothèses les plus simples doivent être préférées.

⁹ Tarbox, J., Dixon, D. R., Sturmey, P., & Matson, J. L. (Ed.). (2016). *Handbook of Early Intervention for Autism Spectrum Disorders*. Springer.

¹⁰ Shilpi Sharma, Lisa Marks Woolfson, Simon C. Hunter (2011). Confusion and inconsistency in diagnosis of Asperger syndrome: a review of studies from 1981 to 2010.

Mais l'allégation voulant qu'il soit difficile de distinguer le syndrome d'Asperger de l'autisme de haut niveau apparaît inexacte à l'œil averti du clinicien. Il existe un facteur solide de différenciation entre les profils de l'autisme spectral : d'une part l'autisme de Kanner sans DI et le TED-NS et d'autre part, le syndrome d'Asperger, du moins chez les adultes : ce facteur, c'est **le degré d'anosognosie**.

Typiquement, l'anosognosie est moindre dans le syndrome d'Asperger adulte et elle est évolutive, se dissipant au fur et à mesure de la quête identitaire. L'anosognosie est « la méconnaissance d'un sujet vis-à-vis de la maladie ou de l'infirmité pourtant patente qui l'affecte » (Grand Robert). C'est donc le contraire de l'insight, de la compréhension vive d'une condition. Le syndrome d'Asperger est fortement ressenti, en début d'adolescence et parfois dès l'enfance, comme « un mal-être étrange et indéfinissable ». L'impact sur la conscience de soi et sur les relations avec les autres est direct. Souvent, ce malaise se dissipera d'un coup quand la personne croisera l'hypothèse Asperger, souvent sous forme d'un témoignage, d'un écrit, un document vidéo. L'insight survient, vécu comme un véritable « copier-coller » : « lui, ou elle, c'est moi, je me reconnais d'emblée, beaucoup, totalement ». Et c'est un bouleversement. Le voile est levé, la quête identitaire s'amorce; il ne reste plus que la confirmation officielle du diagnostic, lequel sera soutenu par les observations pédagogiques égrenées le long du parcours scolaire.

Le concept d'anosognosie est connu en référence à la schizophrénie. Mais, il s'applique analogiquement et judicieusement à l'autisme de haut niveau. Les échelles d'observation et de mesure de ce phénomène sont rares et concernent surtout le trouble de la folie. Cependant, en référence au syndrome d'Asperger, il est jumelé à celui de l'*insight*, lequel réfère à une découverte soudaine, l'accès à la solution d'un problème. Le problème ici, perçu, est « pourquoi je suis différent des autres », « pourquoi je suis inefficace avec les autres », ou « pourquoi je peux me passer des autres », c'est-à-dire l'atrophie du besoin-des-autres, en un mot : le rétrécissement de la propension relationnelle, de la pulsion sociale. L'Asperger et le neurotypique se révèlent ainsi : deux mondes parallèles, deux rives face-à-face. L'Asperger en est conscient. Le terme d'insight est utilisé pour déterminer le niveau de « conscience du trouble », c'est-à-dire si la personne reconnaît ou non « souffrir », porter en elle une condition, un handicap, une maladie. L'insight c'est donc la découverte d'une solution qui ne devient apparente que par une réorganisation des éléments du problème. Le terme peut être utilisé pour signifier qu'une personne « voit maintenant la chose dans son intégralité », ou à une nouvelle information ou en fait une expérience qui illumine l'ensemble.

L'anosognosie partielle, évolutive, est le marqueur pathognomonique de l'autisme spectral atypique, de type Asperger¹¹, chez l'adulte.

https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1362361311411935?rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed&url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Aacrossref.org&journalCode=auta

¹¹ À juste titre, des auteurs tels Ghaziuddin ont démontré que d'autres signes distinguent efficacement le syndrome d'Asperger de l'autisme de haut niveau, tels la qualité spécifiquement altérée de leur relations sociales, leur manière idiosyncratique de communiquer et des intérêts

Mesurer l'anosognosie, en priorité, pour distinguer le SA

Mesurer l'anosognosie demeure un défi mais, devrait être une priorité diagnostique. L'absence d'outils valides pour capter cette dimension a contribué à créer la confusion entre les profils de l'autisme spectral, dont le SA, et a nui à la différenciation diagnostique de ce dernier. Dissiper l'anosognosie, pour la personne Asperger, c'est connaître une épiphanie, sorte de compréhension lente ou soudaine de la signification d'une chose, en l'occurrence ici : l'autisme inhérent à sa personnalité, sa différence ressentie et perçue. L'insight s'éveille chez les personnes Asperger précocement, de lui-même; chez les autistes du spectre (à haut niveau), les Kanner sans DI et les TED-NS, elle s'éveille tardivement, par communication ou conditionnement extérieur (la personne apprend de source extérieure qu'elle est autiste).

Le syndrome d'Asperger, une différence certes fugitive, mais réelle

Le syndrome d'Asperger est assimilable à une « différence » invisible. Puisqu'elle est déclarée différence invisible, peut-on conclure que la ressemblance avec la normalité est manifeste, saillante, prépondérante ? Oui. La personne Asperger, une personne neurotypique altérée, ou, tel que dit avec un peu d'humour, un « autiste manqué (« an unfinished autism condition », dira Attwood¹²) ». Dans le premier cas du spectre proprement dit, celui de Kanner sans DI, l'anosognosie est optimale. La personne ne réalise pas qu'elle est autiste, tant que et sauf si on le lui apprend; elle ne voit pas, ne découvre pas au départ les incidences insidieuses, quotidiennes, et les contingences de sa condition. Dans le cas TED-NS, la pénétration de l'anosognosie est partielle, mitigée, mais meilleure que dans le cas précédent.

Dans le dernier cas, le cas « Asperger », la brume anosognosique se dissipe inmanquablement durant l'adolescence (chez les filles), à la fin de cette

d'une intensité rare. Voir M. Ghaziuddin, "Defining the behavioral phenotype of Asperger syndrome", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 38, no. 1, pp. 138–142, 2008. et M. Ghaziuddin, and K. Welch (2013). The Michigan Autism Spectrum Questionnaire: A Rating Scale for High-Functioning Autism Spectrum Disorders. <https://www.hindawi.com/journals/aurt/2013/708273/> . Ce questionnaire est particulièrement intéressant. Ainsi, le but était de construire une échelle qui serait brève et facile à administrer et d'incorporer des questions ciblant les comportements évocateurs du syndrome d'Asperger. L'objectif était de mettre l'accent sur deux domaines principaux : la qualité des interactions sociales et la forme/contenu de la communication. Par exemple, les questions 2 à 5 visaient à saisir le style pédant de communication que l'on dit typique de cette condition. La question 8 tentait de décrire le style "actif mais étrange" d'interaction sociale que l'on dit commun dans le syndrome d'Asperger par opposition à la manière "distante et passive" typique de l'autisme à haut niveau. La question 9 reflétait l'impression clinique que les personnes atteintes du SA ont tendance à parler couramment à l'âge de trois ans et parfois même plus tôt, tandis que la question 10 mentionnait le fait que, dans de nombreux cas, les caractéristiques du SA deviennent plus apparentes à mesure que l'enfant grandit, habituellement à l'âge de 7 à 8 ans. »

¹² Attwood, T. (circa 2017. Document inédit). The New DSM-5 Diagnostic Criteria for Autism Spectrum Disorder.

période chez les garçons. À 13-14-15 ans chez les filles, à 17-18 chez les garçons, la quête identitaire s'éveille. L'ado se découvre autre, différent. Une appropriation systématique de cette différence s'impose dès lors, à favoriser en psychothérapie ou en coaching parental, s'il s'avère que la personne ait l'embryon d'insight nécessaire (la conscience de sa condition). Au départ, en bas âge, durant l'enfance, l'anosognosie demeure élevée, voire totale. La brume anosognosique demeure l'obstacle #1 à l'affranchissement de l'enfant Asperger. D'où qu'il soit réfractaire à la psychothérapie. L'ado Asperger découvre qu'il est différent et s'inscrit dans une quête identitaire qui aboutira, éventuellement, à la reconnaissance et l'acceptation de sa condition. La personne Asperger est de prépondérance neurotypique, mais aussi sa normalité est altérée par de l'autisme résiduel; la personne TSA (dite de haut niveau, soit de profil Kanner sans DI ou TED-NS, est de prépondérance autistique, mais en partielle et lente émergence spectrale. **Situé au bout du spectre autistique, en zone frontalière, le SA a une identité propre, une configuration distincte. Elle appelle des réponses spécifiques et exige une catégorie distincte, particulière, dans le DSM.**

Tony Attwood dira¹³ :

« Sur le plan du développement, le syndrome d'Asperger est une condition d'autisme inachevée. Il résulte d'une empreinte autistique dans la structure de la personnalité qui n'a pas encore atteint son envergure et sa taille. Il s'agit d'un résultat mixte combinant des acquisitions normales et des pathologies autistiques. C'est une condition atténuée. Tandis que les autres profils du spectre partagent un ensemble complet de caractéristiques communes, variant seulement dans leur degré de gravité, l'Asperger a une absence marquée significative de certains de ces traits de base. (...) Aux fins de comparaison, comparez côte à côte un enfant Asperger de 3 ans avec un enfant de 3 ans de type Kanner autiste, et vous avez deux réalités totalement différentes. Pour ces raisons, le syndrome d'Asperger doit rester une entité distincte des troubles du spectre autistique ».

Dans le cas du syndrome d'Asperger, la personne est foncièrement neurotypique, mais sa « normalité » est altérée par l'autisme spectral. Au cours de l'enfance, cette condition peut n'être que partiellement émergée, car masquée par les comorbidités, souvent virulentes (p. ex., les crises, les troubles du sommeil, de l'alimentation). Une force de mouvance capricieuse...un relief accidenté et incongru. Déroutante condition, en enfance...

Chez l'adulte, en matière de condition Asperger, il n'y a aucun prototype unifié. L'autisme n'affecte pas la condition Asperger de la même manière qu'il fait son implacable « imprint » dans le cas des conditions Kanner et TED-NS, les assujettissant (il les pénètre, il subjugué). Dans le cas Asperger, il colore, dérègle : ce ne sont que des profils démultipliés par une sorte d'effet kaléidoscope, lequel produit d'innombrables combinaisons d'atypies positives et négatives, éclatées, configurées à l'infini, dans autant de reliefs que de personnes, rendant impossible la cartographie de la condition si ce n'est qu'en termes généraux.

¹³ Idem.

La migration spectrale, d'un côté du spectre; l'étanchéité de la frontière neurotypique, de l'autre

Un autre phénomène ignoré des pratiques diagnostiques courantes est la migration spectrale. Sous l'effet combiné de la maturation développementale, de la stimulation systématique, de l'apprentissage et de manière générale, de l'acculturation, le développement survient, il avance, il se réapproprie la croissance. L'autisme spectral (contrairement à l'autisme foncier) de type Kanner sans DI ou TED-NS, se tasse lentement, au cours des années, s'amenuise, s'affaiblit avec le passage du temps. Le premier profil migre vers le second ; le second, vers le plateau Asperger. Cette émergence est caractérisée par un affranchissement progressif de l'intelligence. En effet, l'intelligence, se soustrayant à l'autisme devient le levier du développement, dans la zone semi-libre du pré-plateau Asperger.

Parvenu sur ce plateau Asperger, en surplomb au spectre autistique, vers l'amont de la neurotypie, se termine la lente odyssee de la personne atteinte d'autisme spectral léger. Sera acquis un rééquilibrage de l'interface avec l'environnement, une sorte de « closure » qui met fin aux tourments d'une quête identitaire poursuivie souvent depuis des années. Une quête largement semblable d'une personne à l'autre, sauf pour quelques variantes. Celle-ci est marquée par la composition, au fil des années, d'un avatar commode, au sein de la communauté neurotypique... puisqu'il faut bien s'adapter.

Mais la frontière avec la normalité n'est pas poreuse, l'évacuation intégrale de l'autisme n'est pas possible. Le profil Asperger est le stage terminal du spectre autistique, un autisme atypique.

Un diagnostic précoce

L'enfant Asperger ne peut recevoir de meilleur cadeau que le diagnostic précoce. Certes, il n'est pas perçu comme autiste, au départ, mais plutôt étrange. Par le diagnostic, sa « différence » est aussitôt identifiée et comprise; les causes alternatives sont écartées. Nous évitons ainsi les multiples diagnostics. Le plan d'aide peut prendre forme et adopter l'orientation prescrite par la condition Asperger. En effet, on sait que l'aide en bas-âge peut faire une énorme différence. Elle doit être constante, assidue, pendant les années de la croissance. L'éducation d'un enfant Asperger ne sera pas improvisée : la spécificité de cette condition commande une spécificité de la réponse. Il y a consensus sur ce point : l'enfant Asperger, en raison de son intelligence, en raison du peu d'autisme qu'il porte, doit recevoir une forme de stimulation et d'encadrement adaptée à lui. Il est donc clair qu'une identification précise de la condition débouchera sur un plan d'intervention précis, et ce, pour le bien de l'enfant, des parents et de la société. Nous avons dressé une bibliographie de plus de 250 titres d'ouvrages abordant directement ou indirectement cette question; elle est disponible sur demande¹⁴.

¹⁴ APEA Bibliographie de l'enfant Asperger 2017 (mise à jour 2019)

La genèse de l'insight

L'acquisition de l'insight chez l'enfant Asperger est un long processus. Très tôt, c'est-à-dire vers 7-8 ans, il faut l'éveiller à sa condition, commencer à l'exposer à la lente découverte de lui-même. Des années seront requises pour mener à terme ce processus. Il est question ici d'anosognosie développementale : elle diminuera, elle régressera sous l'effet de l'éducation, de l'acculturation, de l'expérience vécue et assumée, de l'accompagnement formel, parental ou autre. En particulier, l'acquisition de la « théorie de l'esprit » catalysera ce développement. On sait que les filles s'éveillent plus tôt et progressent plus vite que les garçons.

On conçoit difficilement que l'enfant Asperger soit ainsi amené à s'approprier une condition qui ne serait pas reconnue officiellement. Ou croire que l'enfant Asperger pourrait se satisfaire d'un libellé de sa condition qui serait ambigu, imprécis, du genre « désordre du spectre autistique » (TSA), telle qu'elle apparaît au DSM-5, ou « neuro-atypique » telle qu'une certaine idéologie égalitariste le préconise. La condition Asperger, chez l'enfant, est décrite et détaillée dans de nombreux textes. Ainsi, dans ce petit fascicule rédigé par un Asperger, disponible sur le WEB¹⁵, on aborde le « spécifique » du langage, de la motricité, des traits de caractères et des fonctions sociales de l'enfant Asperger¹⁵⁻¹⁶. De toute évidence, la stimulation précoce requise est propre à cette condition et se différencie de celle que l'autisme foncier appelle.

Syndrome ou profil?

On s'interroge sur le recours au construit de « syndrome » pour identifier la condition Asperger. En effet, la notion de syndrome fait référence à « un groupe de symptômes qui, collectivement, caractérisent un trouble ou une autre condition considérée comme anormale » (*The Free Dictionary*¹⁷). Merriam-Webster ajoutera : « un ensemble de choses concurrentes qui forment généralement un motif identifiable »¹⁸. Être Asperger n'est pas une anomalie, mais une différence. En effet, la personne Asperger est, de façon prépondérante, neurotypique, mais altérée par un peu d'autisme. De plus, ni la notion d'une collection de symptômes ni l'idée d'un « identifiable pattern » ne collent à la réalité Asperger. Pour une raison simple : la multiplicité des manifestations symptomatiques et la pluralité des formes que revêt la condition sont telles que le DSM-IV n'avait pas pu articuler un ensemble de critères qui aurait rendu la condition univoque et saisissable par l'instrumentation clinique, ce qui est le cas de l'autisme sous toutes ses formes et degrés de sévérité.

¹⁵⁻¹⁶ Bernard, M. (2012). Symptomatique du syndrome d'Asperger chez l'enfant. <http://sebastienvaumoron.com/data/documents/Symptomatique-du-syndrome-dAsperger-chez-lenfant.pdf>

¹⁷ The Free Dictionary by Farlex. <https://www.thefreedictionary.com/syndrome> .

¹⁸ Merriam-Webster Dictionary. <https://www.merriam-webster.com/dictionary/syndrome> .

Dans ce contexte, nous croyons que la proposition de l'Asperger/Autism Network (AANE) de désigner la condition comme un profil est pertinente : voir le Glossary de la AANE (<https://www.aane.org/glossary/>).

Profil d'Asperger : une appellation que l'AANE a choisi d'utiliser pour décrire la constellation de caractéristiques qui était autrefois connue sous le nom de syndrome d'Asperger (SA). Le SA n'existe plus en tant que diagnostic formel défini par la communauté médicale et psychiatrique, ce diagnostic ayant été intégré sous le plus grand parapluie du "Trouble du spectre de l'autisme" dans la 5^e édition du Manuel diagnostique et statistique (DSM-5). L'AANE a choisi le terme Profil d'Asperger pour identifier les défis et reconnaître les dons des personnes qui auparavant auraient pu tomber sous le label AS. Beaucoup de gens avec un profil Asperger peuvent tirer parti de leurs capacités cognitives et d'autres talents pour compenser les défis auxquels ils font face. Comme un profil Asperger peut profondément affecter les gens tout au long de leur vie, beaucoup mériteraient encore bénéficier de toute une gamme de services d'aide aux Asperger. En raison de leur *combinaison* atypique de forces et de défis importants, les personnes ayant le profil d'Asperger sont souvent mal comprises, et leurs défis sont soit méconnus, soit mal diagnostiqués.

Du surdiagnostic alarmant?

On allègue que les cliniciens surdiagnostiquent l'autisme dans différents pays. Rien n'est plus faux. Par exemple, l'étude de Rodgaard et al.¹⁹ a donné lieu à des hauts cris alarmistes sur le surdiagnostic de l'autisme. Une méta-analyse aurait en effet démontré que le diagnostic d'autisme se fait sur la base de signes de moins en moins marqués et qu'ils sont de moins en moins différents de la population générale.

Plutôt que de crier au loup, il faut entendre la plainte, la souffrance des adultes en recherche d'une fenêtre de lumière quant à la possible présence en eux d'une forme mitigée d'autisme. Il faut aussi ressentir la douleur de parents impuissants devant les troubles de développement de leur enfant, les ratés de leur croissance. Notre expérience de la fréquentation des centres d'évaluation confirme une chose : les diagnostics posés sont en général rigoureux et valides, étant fondés sur des données probantes.

Le fond du mystère mis en évidence par l'étude précitée est clair : l'autisme croît, et ses formes sont non seulement mitigées, mais diversifiées, presque à l'infini.

¹⁹ L'article «Temporal changes in effect sizes of studies comparing individuals with and without autism: a meta-analysis», écrit Rodgaard et collaborateurs, a été publié le 21 août 2019 dans *JAMA Psychiatry*.
https://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/fullarticle/2747847?guestAccessKey=1722f239-1dda-42d5-bcc9-dbe33edd3fe0&utm_source=For_The_Media&utm_medium=referral&utm_campaign=ftm_links&utm_content=tfll&utm_term=082119

Il y a donc un hiatus entre l'étude de Rodgaard et al. Et l'utilisation publique qui en fut faite. Dans les propos entendus sur les présumés abus diagnostiques, il y a des relents de caricature. Il est faux de prétendre que le diagnostic couvre de plus en plus des états limites car c'est l'autisme qui se révèle plus prévalent et plus diversifié qu'avant.

Dans un communiqué, la Fédération québécoise de l'autisme récuse les allégations formulées²⁰. De plus, les pratiques diagnostiques sont très sévèrement encadrées par des normes éthiques et de laisser entendre qu'il y a du laxisme est sans fondement. Voici une mise au point faite publiquement par la CASDA (*Canadian Autism Spectrum Disorder Alliance*) et transmise par Nathalie Garcin PhD du groupe *Spectrum*²¹.

Le Trouble du spectre de l'autisme (TSA) constitue en effet un « spectre » d'affections neurodéveloppementales qui varient en termes de présentation, telles que des déficits sociaux et de communication ainsi que des comportements restreints ou répétitifs. La grande variabilité et les nombreux « autismes » rendent difficile la compréhension des mécanismes neurobiologiques, génétiques et cognitifs des différences dans le TSA. Dire, comme le faisaient récemment la CBC et le National Post dans ses articles récents, que les critères de diagnostic sont devenus insignifiants est trompeur et ne saurait être plus éloigné de la vérité. En fait, ce point de vue a apparemment été partagé par un chercheur qui a fait une telle déclaration plutôt en sens d'hyperbole qu'une déclaration clinique fondée sur des preuves. La présentation des symptômes varie d'une personne à l'autre. Toutefois, pour être correctement diagnostiqués, les professionnels doivent déterminer si leur symptomatologie a un impact important sur le fonctionnement de ces individus. Il en va de même pour d'autres conditions telles que, par exemple, la dépression. Cependant, nous ne refuserions jamais à une personne souffrant de dépression moins importante le soutien dont elle a besoin pour atteindre son bien-être. Ce diagnostic, lorsqu'il est correctement effectué, est le résultat de la réalisation de tests standardisés utilisant des outils d'évaluation basés sur des preuves, y compris une évaluation d'observation directe et un historique de développement ciblé prenant plus de dix heures d'évaluation individuelle par une équipe interdisciplinaire comprenant des médecins, des psychologues, des analystes du comportement, des orthophonistes et autres professionnels. Il est irresponsable de suggérer, comme le chercheur semble l'avoir fait lors d'interviews après la publication, que les personnes sont diagnostiquées avec un TSA simplement parce qu'elles détournent les yeux ou sont gênées par les étiquettes sur leurs vêtements. Si cela est vrai, cette affirmation serait une violation des lignes directrices en matière d'éthique et de diagnostic approuvées par les collèges professionnels. De plus, cela mine l'expérience vécue par les Canadiens autistes et leurs familles et a éloigné le problème : celui des besoins en matière de soutien pour les personnes ayant des problèmes de neurodéveloppement au Canada.

²⁰ Fédération québécoise de l'autisme. Communiqué du 22 août 2019: des autistes qui n'en sont pas : attention aux débordements. Communication@autisme.qc.ca

²¹ Garcin, N. (2019). Communication personnelle.

Chapitre 3

Les bases sociologiques du syndrome d'Asperger

Malgré leur difficulté à établir des relations sociales, les personnes Asperger sont reconnues comme capables de se rassembler, en ligne²² ou en personne. En effet, elles partagent en commun une chose : leur diagnostic²³. Elles se reconnaissent, elles fraternisent. Cependant, en raison de la disparition du diagnostic « syndrome d'Asperger » dans le DSM-5, cette perspective est compromise. Sahnoun et Rosier (2012)²⁴ ont fait un recensement des personnes/groupes qui ont émis des réticences relativement à la disparition du syndrome d'Asperger dans le DSM-5. Plusieurs s'inquiètent de ce qui adviendra à la sous-culture « aspergoïde » formée avec les années; on s'interroge comment les personnes Asperger vont pallier la disparition de leur place diagnostique dans l'agora des conditions mentales, celle-là même avec laquelle elles s'identifient.

Dans les études menées par Spillers (2014)²⁵, Kite (2012)²⁶ et Vivanti (2013)²⁷, plusieurs arguments entourant l'aspect culturel et identitaire du syndrome d'Asperger se recoupent. Notamment, il est souvent mentionné qu'une différence existe entre l'autisme et le syndrome d'Asperger dans la manière dont ils sont perçus dans la société en général : l'autisme est vu comme une condition beaucoup plus sévère qui requiert plus de services et d'interventions que le syndrome d'Asperger. L'autisme est souvent associé à un retard intellectuel alors que l'Asperger est plutôt perçu comme étant intellectuellement vif. Certaines personnes interrogées dans les études de Spillers (2014) et de Kite (2012) « étaient préoccupées par l'identité, les services et la manière dont ils pourraient maintenir leur identité et leurs services indépendamment des changements survenus dans le DSM-5 ». Du fait de cette différence au niveau de la perception entre les deux diagnostics, une culture « Aspi » distincte s'est formée au fil des ans. Il est important de noter que les termes « Aspie ou Aspi » adoptés par la communauté elle-même démontrent déjà un attachement identitaire :

²² Une liste de blogues, dans l'Addenda 2, donne un aperçu de cette activité.

²³ Asperger Syndrome and Social Relationships, Adults Speak Out about Asperger Syndrome, Genevieve Edmonds, 2008.

²⁴ Lilia Sahnoun & Antoine Rosier, « Syndrome d'Asperger: les enjeux d'une disparition », PSN. Psychiatre, Sciences humaines, Neurosciences [en ligne]. Nouvelle série, vol. 10, n° 1, octobre 2012, Paris, Éditions Matériologiques, p. 25-33. Mis en ligne en octobre 2012. URL: www.materiologiques.com

²⁵ Jessica L. H. Spillers, Leonard M. Sensui & Kristen F. Linton (2014) Concerns About Identity and Services Among People with Autism and Asperger's Regarding DSM-5 Changes. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 13:3, 247-260, DOI: 10.1080/1536710X.2014.912186.

²⁶ M. Kite, Donna & Gullifer, Judith & Tyson, Graham. (2013). Views on the Diagnostic Labels of Autism and Asperger's Disorder and the Proposed Changes in the DSM. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 43. 10.1007/s10803-012-1718-2.

²⁷ Vivanti (2013), p.260

Beaucoup de personnes actuellement diagnostiquées avec cette dernière condition ne se considèrent pas comme atteintes d'autisme, mais s'identifient plutôt comme une minorité culturelle spécifique (c'est-à-dire la culture « Aspi »; voir des sites tels que wrongplanet.net ou theaspieworld.com).²⁸

Le rattachement à cette sous-culture est un important facteur identitaire. Celle-ci se dissocie de l'autisme de bas niveau. Spillers écrit que les Asperger cherchent à faire valoir leur différence de manière positive et le font autour de cette appellation dénominative. Peu d'études portent sur la question de l'identité et de la culture Asperger. Nous croyons toutefois qu'une telle culture subsiste encore, 6 ans après, malgré la disparition du syndrome d'Asperger du DSM-5. Plusieurs livres sur le syndrome d'Asperger ont été publiés après la sortie du DSM-5 en 2013. Dans une liste sur le syndrome Asperger enfantin recensée par la Clinique Autisme & Asperger de Montréal, 83 livres sur les 233 énumérés ont été publiés en ou après 2013. Aussi, le mot Asperger persiste encore dans la culture populaire où certaines émissions de télévision récentes comme *Good Doctor* ou *Atypical* font encore appel à ce syndrome et présentent des personnages qui sont Asperger.

Le terme « syndrome d'Asperger » est encore omniprésent dans la société occidentale malgré sa disparition du DSM-5 et certaines personnes se rassemblent encore autour de la culture « Aspi ». Nous avons dénombré un total de 95 groupes Facebook en anglais et en français qui présentaient le mot « Asperger » dans leur titre. On note un total de 93 groupes en anglais et en français qui présentaient le mot « aspie ou aspi ». Les conclusions préliminaires d'une étude en cours en sociologie à l'Université de Montréal tendent aussi vers cette voie (Laflamme, 2019)²⁹ :

Enfin, il semble que le syndrome d'Asperger constitue toujours un référent identitaire important pour certaines personnes autistes. En effet, une majorité des vingt femmes autistes que j'ai rencontrées au Québec et en France, presque toutes diagnostiquées après 2013, utilisent le terme « Asperger » pour désigner leur propre condition. Plusieurs utilisent ce terme de façon interchangeable avec celui d'autisme ou les fusionnent pour privilégier l'expression « autisme Asperger ». Enfin, quelques participantes précisent que c'est la découverte du syndrome d'Asperger en particulier qui leur a permis de s'identifier au TSA, n'ayant pas pu se reconnaître dans ce qu'elles connaissaient préalablement de l'autisme « classique » ou dans les résultats de leurs recherches préliminaires sur celui-ci.

²⁸ Vivanti (2013), p.260

²⁹ Maude Laflamme, doctorante en sociologie, 2019. Communication personnelle.

Chapitre 4

Conclusion et recommandations

La classification actuelle du DSM-5, relative à l'autisme, cause un préjudice aux personnes légèrement atteintes, nommément celles du syndrome d'Asperger.

Dans une vidéo du GME (Global Medical Education)³⁰, Dr Michael First, professeur de Psychiatrie Clinique au Columbia University, parle du retrait du syndrome d'Asperger du DSM comme d'une véritable perte pour la communauté « aspie ». Celle-ci est en effet considérée comme l'une des rares conditions déstigmatisée du DSM («une bonne étiquette au lieu d'une étiquette stigmatisante »). De plus, il souligne que l'augmentation du niveau des critères diagnostiques de la communication sociale (de 2 sur 4 requis par le DSM-IV à 3 sur 3 dans le DSM-5) va entraîner la perte de services pour quelque 9% des enfants et adultes diagnostiqués avec la condition Asperger, car devenus des « false negative cases ». Son étonnement porte aussi sur le nouveau libellé du DSM-5. Ce dernier stipule que les personnes ayant antérieurement reçu un diagnostic Asperger (ou TED-NS) doivent être reconnues automatiquement TSA. À notre avis, il s'agit d'un bandage de mauvais goût pour limiter l'hémorragie engendrée par la transformation du IV au 5 – et qui mine la crédibilité du nouveau concept TSA et du DSM lui-même comme outil diagnostique.

Attwood (document inédit, circa 2017) dira :

L'élimination du vocable « syndrome d'Asperger » a eu un effet négatif sur l'identité personnelle des adultes qui ont bénéficié du terme, créé des groupes d'entraide et consulté la littérature et des groupes de soutien sur Internet se basant sur des caractéristiques et des expériences communes. Franceexpérience clinique a montré que la majorité des adultes atteints du syndrome d'Asperger et leur famille souhaitent conserver le terme.

Le terme syndrome d'Asperger génère une compréhension et une attitude généralement neutre dans la population et les médias. Ceux qui obtiennent un diagnostic sont moins susceptibles de rejeter ce diagnostic en raison d'idées préconçues négatives ou d'une perception d'avoir un trouble mental sévère ou incapacitant. Lorsqu'un adulte qui a déjà reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger se décrit maintenant comme étant atteint d'autisme, il se peut qu'on ne puisse pas le croire, car la population en général considère que le terme autisme est associé à une déficience grave.

Les parents d'enfants d'âge scolaire pourraient être peu disposés à envisager une évaluation diagnostique de l'autisme, car ce terme est actuellement associé à des enfants ayant des besoins de soutien très élevés et un pronostic très limité. Les adultes pourraient être réticents devant une suggestion ou recommandation d'évaluation diagnostique de l'autisme lorsqu'ils ne considèrent pas qu'ils présentent les caractéristiques et les capacités associées à la compréhension populaire du terme.

³⁰ <https://www.gmeded.com/dsm-5/dsm-5-autism-spectrum-disorder>

Un phénomène inattendu se confirme depuis l'adoption du DSM-5 et de son construit TSA. Certaines personnes Asperger se proclament carrément autistes, alors que d'autres moins radicaux, se disent « autistes Asperger ». Pour mieux revendiquer leurs droits qui sont parfois menacés, des droits certes légitimes, et pour mieux impacter l'imaginaire des instances et des individus, l'expression « moi/nous, autistes Asperger » est écourtée et devient « moi/nous, autistes ». C'est ainsi que des personnes Asperger s'affichent autistes lors de contentieux individuels ou de conflits. Elles réclament impérieusement ce statut et ce libellé univoque, ce qui détonne avec la réalité perçue de leur condition. Ce statut sera généralement reçu avec scepticisme par les employeurs et... par le monde ordinaire, l'homme de la rue qui a une autre idée de l'autisme. L'un des effets de cette pratique est d'entraîner l'occultation de la cause de l'autisme lourd, le tassement au second plan des vrais autistes, ceux qui le sont intégralement, avec ou sans déficience mentale, ceux qui ne peuvent se valoriser, se défendre et promouvoir leur « différence ». Cela frôle l'usurpation d'identité et entraîne une méprise qui nuit à la cause de l'autisme, à sa juste reconnaissance aux fins, par exemple, de l'accès à l'emploi.

Un auteur (circa 2017) a rappelé l'intérêt d'une terminologie claire, univoque, explicite de l'autisme sous toutes ses formes.

Être diagnostiqué comme ayant l'autisme, le syndrome d'Asperger, ou le trouble envahissant du développement non spécifié (TED NS) a une grande importance pratique, clinique, psychologique, culturelle, économique, et même politique.

D'un point de vue pratique et clinique, la classification diagnostique détermine qui reçoit et qui est susceptible de bénéficier du traitement.

D'un point de vue psychologique, elle procure aux parents et aux enfants un sentiment de dénouement et, parce que le pronostic est lié au diagnostic, peut entraîner une certaine réduction de l'anxiété. Pour d'autres parents, le diagnostic ouvre la porte à une plus grande anxiété alors qu'ils sont confrontés à un ensemble fragmenté de services de traitement, d'éducation et de soutien à la famille avec une admissibilité, des transitions et des transferts imprécis. D'un point de vue culturel, le diagnostic se rapporte à la formation de groupes autour d'identités biologiques fondées sur des conditions biologiques partagées ou communes.

D'un point de vue économique, définir des seuils en fonction de critères de diagnostic détermine la manière dont les systèmes de santé gérés par l'État et les compagnies d'assurance rationnent les soins.

D'un point de vue politique, c'est la façon dont les gens s'organisent pour exercer un plaidoyer politique au nom de ceux qui partagent ce fardeau.

La notion de spectre autistique (TSA/ASD) origine d'un article de Doris A. Allen, paru en 1988³¹. Celle-ci démontrait le caractère spectral d'un ensemble de dysfonctions autistoïdes chez les jeunes enfants d'âge préscolaire, sans toutefois proposer une mesure appropriée, une spectroscopie de l'autisme. La notion de TSA/ASD fut étendue par la suite aux autres niveaux d'âge, lors de la parution du DSM-5, en 2013. Or, cette notion n'a pas été validée auprès d'autres populations, telles les enfants de 5 à 11 ans, les adolescents, les jeunes adultes, et les autres âges de la vie : les adultes d'âge mûr, les femmes et les hommes, les personnes du troisième âge, distinctement. De plus, elle n'a pas été validée auprès des individus très légèrement atteints – les cas-limite. La notion de spectre autistique est entrée dans le DSM-5 sans les validations nécessaires pour la gamme des états autistiques de tout âge et des deux sexes.

³¹ Doris Allen, Autistic Spectrum Disorders: Clinical Presentation in Preschool Children, 3C avril 1988, *Child Neurol*, 3 (Suppl), p. 48-56. Étonnamment, dans son article ordonné à démontrer le caractère spectral de l'autisme infantin, la professeure Allen introduit 5 sous-types de l'autisme, en bris apparent avec sa notion de continuité/homogénéité spectrale, dont le dernier sous-type est assimilable au syndrome d'Asperger chez les enfants.

Chapitre 5

NOUS DEMANDONS

La proposition suivante concerne la nomenclature des troubles autistiques, de la condition d'Asperger et de ses critères connexes.

Nous demandons des modifications au DSM-5 original, telles qu'exprimées dans la proposition DSM-5 TR (Texte Révisé) qui suit. Ces modifications au DSM-5 sont nécessaires afin d'améliorer la vie des personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme de haut niveau. Cette condition est maintenant divisée en deux groupes.

Désormais, on doit définir les Troubles du spectre de l'autisme au pluriel et non au singulier.

Désormais, on doit distinguer deux formes de tels Troubles, Typiques et Atypiques : les troubles d'autisme de haut niveau typiques dans un premier temps, et dans un deuxième temps, le trouble de haut niveau atypique Asperger.

Désormais, une personne Asperger sera reconnue comme Aspi (Aspie en anglais) et sa condition ne sera plus un syndrome mais plutôt, un profil.

Désormais, un profil Aspi/Aspie profile sera soumis à une identification basée sur une approche holistique³² et non sur des critères.

³² The *Free Dictionary* définit "holistique" comme la notion que tous les aspects de la vie d'une personne, soit physiques, mentaux et spirituels, doivent être vu en tant qu'un tout intégré.

Chapitre 6

Texte proposé

DSM-5 TR³³

Troubles du spectre de l'autisme

Troubles du spectre de l'autisme
299.01/299.02

Critères diagnostiques

Deux groupes de personnes TSA sont identifiés : les autistes haut-niveau et (antérieurement appelés) Asperger. Le premier groupe (229.01) et le second groupe (299.02) d'individus sont différenciés sur la base de tests comme The Michigan Autism Spectrum Quotient Test (Ghaziuddin & Welch, 2013)³⁴.

Premier groupe (enfants, adolescents et adultes) : **Trouble du spectre de l'autisme typique. Les critères sont** (tels que dans l'addenda 1) :

- A. Des déficits persistants dans la communication et l'interaction sociales...etc.
- B. Des comportements, intérêts ou activités restreints, ou répétitifs...etc.
- C. Les symptômes doivent être présents dès la période développementale...etc.
- D. Les symptômes mènent à des déficiences importantes dans les aspects sociaux...etc.
- E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués...etc.

Spécifiez le niveau de sévérité (1, 2, ou 3).

Second groupe (enfants, adolescents et adultes) : **Trouble du spectre de l'autisme atypique** (précoce et tardif), antérieurement libellé Syndrome d'Asperger et désormais appelé **profil Aspi/Aspie profile. Les critères sont** :

Les critères A, B, C, D et E font partie intégrante de la procédure d'évaluation qui reste holistique, dans le cadre de l'utilisation d'instruments psychométriques pour une saisie globale, valide et fiable des signes de confirmation de la condition, tels que la série de tests de dépistage Baron-Cohen ou des tests de diagnostic comme le RAADS, et de nombreux autres disponibles en ligne.

³³ DSM-5 TR: Text Revised

³⁴ M. Ghaziuddin and K. Welch (2013). The Michigan Autism Spectrum Questionnaire: A Rating Scale for High-Functioning Autism Spectrum Disorders.
<https://www.hindawi.com/journals/aurt/2013/708273/>

D'autres éléments à prendre en considération :

F. Sur fond de normalité développementale, l'enfant/adolescent/adulte présente des atypies et comorbidités multiples, disparates et aggravées telles; le TDAH, la sélectivité alimentaire, les troubles du sommeil, le trouble du contact visuel, les troubles anxieux, les troubles de l'humeur (dont des colères et des crises), les troubles de l'affect (affect plat ou exalté), etc.³⁵

L'enfant/adolescent/adulte présente aussi des pics d'habileté (exceptionnellement, un syndrome savant) tels que le dessin, la peinture, la musique, la sculpture, l'hyper-lexie, l'hyper-littératie, un langage précoce, une mémoire encyclopédique, un accent étranger, une aisance à acquérir une langue seconde, etc.

G. Sur fond de normalité, l'adulte (homme ou femme) peut constituer sans aide un récit écrit ou verbal explicite et élaboré des difficultés vécues et de sa quête identitaire subséquente. Une évocation de son enfance atypique est requise. Une psychométrie de son insight sur la condition atteste de la décroissance en cours de l'anosognosie autistique.

H. Sur fond de normalité, la femme adulte peut présenter des traits androgynes et apparaître excentrique. Elle est vue comme froide et égocentrique. Elle a peu d'intérêt pour le maquillage, la coiffure ou le shopping. Elle n'aime pas être touchée. Elle peut avoir un intérêt pour la science, l'informatique, le design, l'écriture, les langues, la psychologie. Elle a souvent reçu un diagnostic de TPL (Trouble de personnalité limite). Elle ne cultive qu'une ou deux amitiés. Elle se donne des rôles neurotypiques, épuisants; elle est habile à se déguiser en personne neurotypique; elle ne sort parfois de la « clandestinité » que lorsqu'elle donne naissance à un enfant sur le spectre.

Niveaux de sévérité : 1, 2

³⁵ D'autres comorbidités ont aussi été observées chez les enfants : les troubles de l'efficacité exécutive, le déficit d'autonomie, les troubles oppositionnels, les ruminations, les troubles obsessionnels-compulsifs, les troubles de l'accumulation (hoarding), les troubles bipolaires, la dysphorie du genre, les tics, le pica, les maniérismes, stéréotypies et comportements répétitifs incluant la trichotillomanie, les phobies, la misophonie, les rigidités, l'auto-stimulation, l'automutilation, les troubles de la communication orale (absence ou limitation du langage, mutisme sélectif) dont l'écholalie, les troubles du langage expressif et réceptif, les défenses sensorielles (hyperesthésie) et à l'inverse l'hypo-sensorialité, les troubles relationnels et de socialisation, les troubles de la motricité fine et grossière, les troubles de l'écriture (et autres troubles d'apprentissage), les troubles réactionnels de l'attachement, le trouble de prosopagnosie (reconnaissance des visages), les épisodes de dépersonnalisation, de déréalisation, les hallucinations, les délusions, etc.



Chapitre 7

Pétition internationale

En ma qualité de personne Asperger, de parent, de sympathisant et ami de la cause, j'appuie la requête de l'APEA auprès des autorités du DSM-5 pour la réintégration du « syndrome d'Asperger » dans la nomenclature du TSA, sous le libellé « profil Aspi/Aspie profile »

Ctrl + Clic [ici](#) pour signer la pétition

(seules les personnes qui en ont reçu l'invitation pourront signer la pétition – ceci est une pétition fermée et non publique)

Addenda 1

Autism Spectrum Disorder (original English version)

DSM-5 Diagnostic Criteria

- A. Persistent deficits in social communication and social interaction across multiple contexts, as manifested by the following, currently or by history (examples are illustrative, not exhaustive)
1. Deficits in social-emotional reciprocity, ranging, for example, from abnormal social approach and failure of normal back-and-forth conversation; to reduced sharing of interests, emotions, or affect; to failure to initiate or respond to social interactions.
 2. Deficits in nonverbal communicative behaviors used for social interaction, ranging for example, from poorly integrated verbal and nonverbal communication; to abnormalities in eye contact and body language or deficits in understanding and use of gestures; to a total lack of facial expressions and nonverbal communication.
 3. Deficits in developing, maintaining, and understanding relationships, ranging, for example, from difficulties adjusting behavior to suit various social contexts; to difficulties in sharing imaginative play or in making friends; to absence of interest in peers.

Specify current severity:

Severity is based on social communication impairments and restricted, repetitive patterns of behavior (see Table 2).

- B. Restricted, repetitive patterns of behavior, interests, or activities, as manifested by at least two or the following, currently or by history (examples are illustrative, not exhaustive; see text):
1. Stereotyped or repetitive motor movements, use of objects, or speech (e.g., simple motor stereotypies, lining up toys or flipping objects, echolalia, idiosyncratic phrases).
 2. Insistence on sameness, inflexible adherence to routines, or ritualized patterns of verbal or nonverbal behavior (e.g., extreme distress at small changes, difficulties with transitions, rigid thinking patterns, greeting rituals, need to take some route or eat same food every day).
 3. Highly restricted, fixated interests that are abnormal in intensity or focus (e.g., strong attachment to or preoccupation with unusual objects, excessively circumscribed or perseverative interests).
 4. Hyper- or hypo-reactivity to sensory input or unusual interest in sensory aspects of the environment (e.g., apparent indifference to pain/temperature, adverse response to specific sounds or textures,

excessive smelling or touching of objects, visual fascination with lights or movement).

Specify current severity:

Severity is based on social communication impairments and restricted, repetitive patterns of behavior (see Table 2).

- C. Symptoms must be present in the early developmental period (but may not become fully manifest until social demands exceed limited capacities, or may be masked by learned strategies in later life).
- D. Symptoms cause clinically significant impairment in social, occupational, or other important areas of current functioning.
- E. These disturbances are not better explained by intellectual disability (intellectual developmental disorder) or global developmental delay. Intellectual disability and autism spectrum disorder frequently co-occur; to make comorbid diagnoses of autism spectrum disorder and intellectual disability, social communication should be below that expected for general developmental level.

TABLE 2 Severity levels for autism spectrum disorder		
Severity level	Social communication	Restricted, repetitive behaviors
Level 3 "Requiring very substantial support"	Severe deficits in verbal and nonverbal social communication skills cause severe impairments in functioning, very limited initiation of social interactions, and minimal response to social overtures from others. For example, a person with few words of intelligible speech who rarely initiates interaction and, when he or she does, makes unusual approaches to meet needs only and responds to only very direct social approaches.	Inflexibility of behavior, extreme difficulty coping with change, or other restricted/repetitive behaviors markedly interfere with functioning in all spheres. Great distress/difficulty changing focus or action
Level 2 "Requiring substantial support"	Marked deficits in verbal and nonverbal social communication skills; social impairments apparent even with supports in place; limited initiation of social interactions; and reduced or abnormal responses to social overtures from others. For example, a person who speaks simple sentences, whose interaction is limited to narrow special interests, and who has markedly odd nonverbal communication.	Inflexibility of behavior, difficulty coping with change, or other restricted/repetitive behaviors appear frequently enough to be obvious to the casual observer and interfere with functioning in a variety of contexts. Distress and/or difficulty changing focus or action.
Level 1 "Requiring support"	Without supports in place, deficits in social communication cause noticeable impairments. Difficulty initiating social interactions, and clear examples of atypical or unsuccessful responses to social overtures of others. May appear to have decreased interest in social interactions. For example, a person who is able to speak in full sentences and engages in communication but whose to-and-fro conversation with others fails, and whose attempts to make friends are odd and typically unsuccessful.	Inflexibility of behavior causes significant interference with functioning in one or more contexts. Difficulty switching between activities. Problems of organization and planning hamper independence.

Addenda 2

Blogues fréquentés par les Aspisp

Blogues anglophones

Plusieurs blogues anglophones (plus d'une centaine) :

<https://anautismobserver.wordpress.com/>

Autres blogues

- Asperger/Autism Network: <https://www.aane.org.blog>
- Psychology today: <https://www.psychologytoday.com/us/blog/aspergers-diary>
- Life with Aspergers: <https://life-with-aspergers.blogspot.com/>
- Confessions of an Asperger's Mom: <https://confessionsofanaspergersmom.blogspot.com/>
- Thoughts of an Introverted Matriarch: <https://inneraspie.blogspot.com/>
- A Stranger In Godzone: <https://strangeringodzone.blogspot.com/>
- Aspergers 101: <https://aspergers101.com/>
- Her autism: <https://herautism.com/blog/>
- The Autism Dad: <https://www.theautismdad.com/blog/>

Blogues francophones

Fédération Québécoise de l'Autisme [FQA] :

- <http://www.autisme.qc.ca/tsa/je-suis-autiste/adolescent-ou-adulte/blogs.html>
- <http://www.autisme.qc.ca/ressources/ressources-hors-quebec/sites-europeens.html>

Liste de blogues fournis par l'Association Francophone des Femmes Autistes [AFFA], en France :

- <https://femmesautistesfrancophones.com/2017/03/02/blogs-et-medias-traitant-de-troubles-du-spectre-autistique/>

Site d'une association en France :

- <https://www.asperger-amitie.com/>

<https://www.netvibes.com/cra-lorraine#accueil>

Blogue d'un Français :

- <https://aspieconseil.com/blog/>

Liste de blogues à travers le monde :

<http://www.asperger-integration.com/les-liens.html#WFC>

- <https://lautisterique.blogspot.com/>

Blogue Français :

<http://emoiemoietmoi.over-blog.com/petite-m%8Etaphore-%88-l-usage-des-neurotypiques>

Blogues Suisse et Français :

<https://blogs.lexpress.fr/the-autist/2013/08/26/a-lusage-des-autistes-asperger-guide-de-survie-en-territoire-humain/>

<https://letremplin-isere.org/en-savoir-plus/liens>

Autres blogues :

- <http://www.regard9.ca/blogueR9/2017/04/autisme-asperger-diagnostic-adulte/>
- <http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/>
- <http://les-tribulations-dun-petit-zebre.com/>
- <http://52semaspie.blogspot.com/p/sommaire-des-thematiques-de-la-phase-2.html>
- <https://royaumeasperger.com/2016/07/07/autiste-asperger-versus-neurotypique-10-trucs-pour-mieux-se-comprendre/>
- https://quebec.huffingtonpost.ca/josae-durocher/autiste-asperger-femme-aspergirls-groupes-web_a_23652705/
- <https://femmesautistesfrancophones.com/2017/10/11/caracteristiques-des-adolescentes-autistes-de-haut-niveau-ou-asperger/>
- <https://monmodedevie.ca/2018/01/25/je-suis-un-aspie/>



Addenda 3

Auteurs du document

Normand Giroux Ph. D. Psychologue

Nina Thomas, B.A., B. Éd., membre du CA de l'APEA

Roxanne Latraverse, étudiante en administration et membre du CA de l'APEA

Traducteur : Jacques Lafortune

Addenda 4

ARTICLES

Échantillon d'articles publiés durant les 12 derniers mois concernant le DSM-5 et le syndrome d'Asperger.

1. <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-018-3689-4>

« ...it could be meaningful to introduce an additional “subtype specifiers” (i.e., Autistic Disorder or Asperger’s disorders)... »

2. <https://openaccess.leidenuniv.nl/handle/1887/76975>

« current conceptualisation of autism as ‘Autism Spectrum Disorder’ is both inaccurate and dangerous. »

3. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2019.1649121?scroll=top&needAccess=true>

L'évacuation du SA va à l'encontre de ceux et celles qui se disent Asperger

4. <https://ojs.lib.uwo.ca/index.php/wupj/article/view/7907/6516>

On questionne ici la validité du DSM-5 concernant les diagnostics rendus pour les Pervasive Developmental Disorders... donc on sème le doute sur les classifications de ASD

5. <https://www.ceeol.com/search/article-detail?id=757774>

Cet article réfère encore au « Asperger Syndrome » dans sa recherche

6. <https://scholarworks.waldenu.edu/dissertations/6657/>

L'impact chez les mères d'enfants Asperger du nouveau construit du DSM-5

7. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6408183/>

L'article est en turc, mais dans son introduction « Dear Editor » l'auteur mentionne ceci :

« In 2013, the DSM-5 erased all five mentioned diagnostic subcategories of the DSM-IV, proposing a single, all-embracing category of Autism Spectrum Disorder, subdivided into 3 severity degrees. In our opinion, this subdivision does not reflect the great clinical heterogeneity of the disorder, and therefore the DSM-5 autism classification requires improvements. »

8. <https://insar.confex.com/insar/2018/webprogram/Paper27786.html>

Titre d'une présentation donnée à la conférence de l'INSAR (International Society for Autism Research) l'an dernier :

« Structural MRI Does Not Support the DSM-5 Unification of the DSM-VI-TR Autism Spectrum Diagnoses »

9. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/20473869.2018.1542561>

L'article semble questionner le bien-fondé du regroupement dans ASD et suggère plus d'études à savoir si on devrait avoir des « **distinct subtypes or a severity gradient model?** »

10. https://www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/journee-mondiale-de-sensibilisation-a-l-autisme-quatre-pistes-pour-querir-ce-trouble_122635

Cet article, de la prestigieuse revue Sciences et avenir (France), contient ce passage où Dr. Philippe Raymond est cité :

Parce qu'ils sont souvent dotés de capacités cognitives hors du commun - intelligence, synesthésie, mémoire -, les autistes Asperger constituent l'arbre qui cache la forêt des autistes. Pourtant il y a un monde entre les deux. « *Ils ont été mis dans le même groupe parce qu'ils souffrent tous de difficultés d'interaction sociales. Mais, de mon point de vue, s'insurge le Dr Philippe Raymond, membre du groupe de travail Chronimed, ce n'est pas du tout la même chose et c'est une "arnaque" de les classer comme autistes.* » Ils se distinguent également, bien qu'on les confonde souvent, des autistes dits de haut niveau, à l'intellect normal. D'ailleurs, les Asperger arrivent à s'intégrer socialement et la plupart disent « *je suis très bien comme je suis* », appuie Florent Chapel, auteur d'*Autisme : la grande enquête*. Certains spécialistes plaident ainsi pour une requalification de ce trouble et une sortie du champ autistique.