



APEA

**Éléments de preuves supplémentaires
pour la spécificité du Syndrome d'Asperger
dans le DSM**

**Soumis à l'APA
Juillet 2020**

(version mise-à-jour – 13 juillet 2020)¹

¹ Mises à jour mineures: a) Ajout des détails des auteurs et des références des Revues là où ils sont omis dans le document original (pages 18, 19); b) Suppression de la recherche MEDLINE® n° 32 (Activités et expériences d'emploi, etc.) car l'article ne démontre pas les différences entre AHN et SA, bien que les auteurs les désignent clairement comme deux conditions distinctes.

*Ce n'est pas que je suis si
intelligent, c'est que je reste plus
longtemps avec les problèmes.*

Albert Einstein

The supporting team

SYNDROME D'ASPERGER

Appuyez le mémoire de l'Association des parents d'enfants Asperger pour la réintégration du diagnostic du syndrome d'Asperger dans le DSM-5



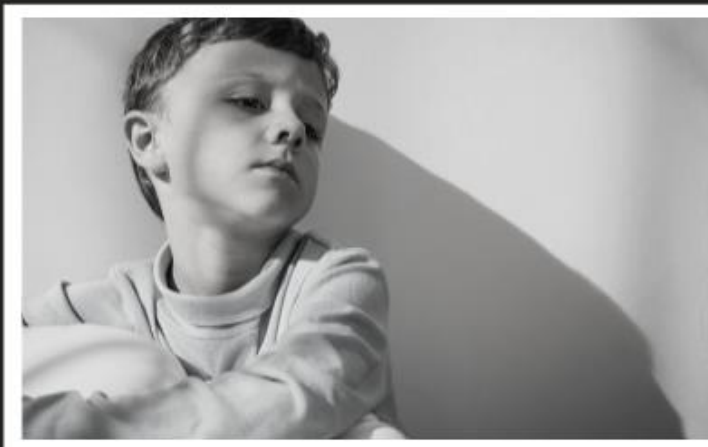
Dr Tony Attwood



Dre Temple Grandin



Dr Normand Giroux



Jacques Lafortune



Nina Thomas



Roxanne Latraverse

Table des matières

Introduction	6
Un bilan post-mortem éloquent	7
Barahona - Corrêa et Flipe (2016)	7
Une recension visionnaire : “Asperger Disorder Will Be Back”	9
Tsai Luke Y. (2013)	9
Summarizing the essential	9
Discussion	9
Recherches dans MEDLINE® et Google Scholar	12
Nos recensions ponctuelles dans MEDLINE®	13
Une première recension	13
Une seconde recension	13
Recherche #6	13
Recherche #9	14
Recherche #33	14
Recherche #36	15
Recherche #49	15
Recherche #51	15
Une troisième recension	17
Nos recensions ponctuelles dans Google Scholar	17
Étude A	17
Étude B	18
Étude C	18
Étude D	19
Étude E	20
Étude F	20
Étude G	21
La notion du Spectre autistique revisitée	22
Y a-t-il un Autisme ou des Autismes?	23
La recherche préconise-t-elle des changements aux sous-types dans le DSM-5?	25

Le diagnostic Aspi	27
L'asiété Asperger, but individuel ultime	27
L'insight contre l'anosognosie	27
La thérapie porteuse : la « Insight Cure »	29
Lorsque l'Insight croit, le SA devient-il différent de l'AHN?	29
Doris A. Allen : sa vision du spectre	29
Critères différentiels ou vision globale?	30
Le cas Hans Asperger	31
Dans le monde médical, l'Asperger a sa place	32
Des médecins Asperger	32
Tandis qu'ailleurs, des incertitudes sont évoquées avec force	32
Conclusion	33
Preuves convaincantes	33
Réintroduire les sous-types de l'autisme	34
Nomenclature proposée	36
Annexe (dans le document ci-joint)	38

Introduction

En décembre dernier, l'Association des parents d'enfants Asperger de Montréal (APEA) soumettait à l'American Psychiatric Association (APA) un mémoire pour la ré-intégration du syndrome d'Asperger dans le DSM. Ce mémoire tentait une triple démonstration de la valeur de ce retour. Ce sont :

- Les fondements neuro-anatomiques de la condition d'Asperger
- Les fondements cliniques de l'appellation « syndrome d'Asperger »
- Les bases sociologiques du syndrome d'Asperger

La réponse de l'APA, sous la signature de Dr Appelbaum md et sous la plume de Stéphanie Smith (2020),² appréciait la démarche mais demandait une preuve plus étayée et plus empirique de la différenciation Asperger/Autisme de Haut Niveau, c'est-à-dire une démonstration basée sur la littérature scientifique ayant précédé et ayant suivi la parution du DSM-5 (soit de 2012 à 2020). De plus, la réponse de l'APA écartait le principe de remplacer le vocable « syndrome » par celui de « profil » et indiquait que serait maintenue une approche par « critères » et non une approche « holistique ».

C'est en les termes suivants que l'invitation de Dr Appelbaum de produire une nouvelle étude s'énonça :

For this decision to be (partially) reversed, the DSM Steering Committee would need to see evidence that a clear, valid and reliable distinction exists between Asperger's and other ASD conditions. In particular, we are interested in data published after DSM-5 went to press at the end of 2012.

² Smith, S. Senior DSM Operations Manager & Science Writer (2020). Communication personnelle.

Un bilan post-mortem éloquent

Barahona - Corrêa et Flipe (2016)

Ces auteurs dressent un bilan de la courte vie du syndrome d'Asperger à titre de catégorie nosologique distincte, en autisme, dans le DSM. On se rappelle que la condition fut introduite en 1994 et retirée en 2013. Un réaménagement total du groupe de conditions d'autisme s'en suivit. Les références sont disponibles dans l'article original.

Again, this profoundly modified definition of autism was met with criticism from the minute the first draft became known. Many patients and families, as well as adepts of the neurodiversity movement, were shocked that such an identity-defining diagnosis as AS ceased to exist overnight. Several specialists in the field felt that the decision was precipitate, that it ignored evidence supporting AS as a valid clinical and biological entity, and that DSM-5 fails to acknowledge the unique clinical features of those formerly diagnosed with AS ([Wing et al., 2011](#); [Spillers et al., 2014](#)). Moreover, there are concerns that the new definition of ASD is too restrictive and will exclude many patients with AS from access to specialized treatment ([Frazier et al., 2012](#); [McPartland et al., 2012](#); [Mayes et al., 2013](#)). In fact, field trials showed that DSM-5 ASD has improved specificity at the cost of excluding more cognitively able individuals, including up to 75% of those previously diagnosed with AS ([Frazier et al., 2012](#); [Huerta et al., 2012](#); [McPartland et al., 2012](#); [Mayes et al., 2013](#)).

Concerns were further fueled by the inclusion of a new diagnosis of Social Communication Disorder in DSM-5, as this was felt by many to imply that higher functioning AS subjects would now migrate from the autistic spectrum to this new residual, consolation-prize category ([Huerta et al., 2012](#)). Others feel that the term AS should have continued to be mentioned in the manual as an admissible label for a particular group of patients within ASD, offering a clinical description of the syndrome but no diagnostic criteria ([Wing et al., 2011](#)). This would allow AS patients who regard the terms autism as unacceptably stigmatizing to keep their former diagnostic label. Indeed there is evidence that patients, families, education professionals, and health professionals connote AS with positive features and associate Autism with strange behavior, learning disability and family dysfunction ([Kite et al., 2013](#); [Spillers et al., 2014](#)). Still others remain unreconciled with DSM-5 and hopeful of the syndrome's rebirth in future revisions of the manual ([Tsai, 2013](#)).

Dans le bilan de Barahona-Corrêa et Flipe, certains éléments ressortent qui méritent mention :

- C'est une erreur de faire prévaloir le diagnostic d'autisme (AHN) sur celui d'Asperger (AS), lorsque les deux sont possibles sur la base des critères établis, car cette pratique du DSM-IV est nuisible au diagnostic AS et préjudiciable aux intéressés.
- "Data on the distinctiveness between AS and HFA remain difficult to interpret". Many differences are quantitative (same spectrum, different degrees of it) rather than qualitative (different syndromes) and are distinctly more pronounced at younger ages. "By adolescence, differences are no longer obvious". Cette différence continue d'exister, mais elle est plus subtile et liée au niveau d'insight acquis par l'individu. Quoiqu'il en soit, il appert que :

1. AS subjects have earlier language development.
 2. AS children also display more imitative social play and reciprocal social interactions.
 3. By adolescence, AS subjects still show more sophisticated vocabulary and greater desire for friendship.
 4. Cognitively, as a group, AS subjects typically show superior verbal performance and visual-spatial, perceptual and motor deficits while the opposite profile characterizes HFA.
 5. Studies that look at theory of mind performance found mainly quantitative differences between HFA et AS subjects.
 6. AS subjects show more intense preoccupations and circumscribed interests while individuals with HFA have poorer imaginative play and more stereotyped behaviors.
 7. In terms of global functioning, AS subjects fare significantly better academically but not in terms of employment or independent living.
- There is increasing evidence that AS and HFA correspond to distinct developmental trajectories.
 - Wing et al. (2011) feel that the term AS should have continued to be mentioned in the manual as an admissible label for a particular group of patients within ASD, offering a clinical description of the syndrome but no diagnostic criteria.

Une recension visionnaire : “Asperger’s Disorder Will Be Back”

L’année même de la parution du DSM-5, en 2013, un article titré *Asperger’s Disorder will be Back*³, paru dans le *Journal of Autism and Developmental Disorders*, apportait de façon magistrale ce complément d’information. L’étude fut publiée assortie de tableaux explicites, tels que nous furent demandés par l’APA. Au sommaire, l’article stipule ce qui suit.

This review focuses on identifying up-to-date number of publications that compared DSM-IV/ICD-10 Asperger’s disorder (AspD) to Autistic Disorder/High-functioning Autism (AD/HFA). One hundred and twenty-eight publications were identified through an extensive search of major electronic databases and journals. Based on more than 90 clinical variables been investigated, 94 publications concluded that there were statistically significant or near significant level of quantitative and/or qualitative differences between AspD and AD/HFA groups; 4 publications found both similarities and differences between the two groups; 30 publications concluded with no differences between the two groups.

Summarizing the essential...

94 over 128 publications support the differentiation

between Asperger Syndrome and High Functioning Autism

Les Tableaux 1, 2 et 3, en annexe, reprennent et exposent l’étude en détail.

Discussion⁴

To facilitate validation of psychiatric disorders, Robins and Guze (1970) proposed a process which included the following phases: clinical descriptions, laboratory studies, follow-up studies, and family studies. The evolution of the American Psychiatric Association’s Diagnostic and Statistical Manual (DSM) has closely followed such process. Initially the DSM was developed for psychiatrists who were interested in describing and understanding the frequency with which mental illnesses developed in our society. In 1980, the DSM-III moved from a descriptive or conceptual approach to an operationalized, criteria-defining approach to enable clinicians to make diagnoses based on whether a patient’s symptoms matched the diagnostic criteria. The DSM-III also intended to establish a higher degree of diagnostic consistency or reliability within the psychiatric community. The expectation of DSM-III and subsequent DSM-III-R, DSM-IV, and DAM-IV-TR was that DSM based research would identify the underlying etiologies of the disorders included in the manuals, which would allow greater refinement of the criteria and ultimately their validation by the biological measures and etiologies which in turn can lead to specific treatments and even prevention or cures.

However, from DSM-III to DSM-IV-TR, the progress of research has not led to the definitive identification of etiologies or the validation of proven biological measures to define the mental disorders. Now DSM-5 is being developed and most likely will be rolled out in 2013. Relating to

³ Tsai Luke Y. (2013). Asperger’s Disorder will be Back. Dans *J Autism Dev Disord* (2013) 43:2914–2942.

⁴ Se référer à l’article original pour les sources.

PDD, a major change in DSM-5 is to subsume AspD into the overarching category of ASD. The main reasons for such a direction is that the validity of AspD as a distinct clinical disorder has not been able to be established and that using single category of ASD will facilitate patient care (APA 2011a, b). The focus of this review is to document up-to-date numbers of relevant publications and clinical variables that have been examined and have shown their utility in establishing the validity of Asperger's disorder. Thus a weakness of this study is lacking of any analysis of the previous studies. Nevertheless, readers of this Journals are referred to the previously published review papers cited earlier that have excellent analyses of many clinical variables that may or may not be used to differentiate AspD from HFA/AD. One important variable often been discussed in previous studies is "intelligence level." Majority of the studies being reviewed in this study used IQ [70 as the cut-off point to select the subjects. A separated preliminary Meta-analysis study (Chiang & Tsai, in preparation for submission for publication) on this issue indicates with or without control of "IQ," there is still significant difference on the IQ profiles between Asperger's disorder and HFA/AD. This review found that about three times as many publications showed significant differences as showed no difference between AspD and HFA/AD (94 versus 30 publications). This review also finds that there are more than ninety clinical variables can be used to show the significant differences between AspD and HFA/AD. One may criticize that the conclusion should not be drawn based on varied study methodology as well as many studies only investigated one variable. One may also question what variables are more important and more likely to support the validity of Asperger's disorder. This would be an important future study to help the field to focus on identifying strong and convincing variables that would provide further validity of Asperger's disorder.

Nonetheless, findings of this review raise the question: How many studies and publications are needed to establish the "validity" of a clinical disorder? The findings also raise the question: What evidence is there for accepting ASD as a "valid" clinical disorder and to impose the clinicians and researchers in the field of PDD/ASD to use it daily in their patient cares and research investigations for next decade? Until the publication of DSM-IV and ICD-10 Asperger's disorder, for a decade, many clinicians and researchers in the field of PDD were confused and puzzled by having to use either AD or PDDNOS to diagnose patients with some similar symptoms but many different clinical features that were described by Dr. Asperger. Since the publication of DSM-IV and ICD-10, with adequate training, many clinicians and researchers in the field of PDD have learned how to make differential diagnosis between AspD, AD, and PDDNOS. The fact that more than 3,300 cases with AspD and more than 3,700 cases with HFA/AD were identified and enrolled in the above comparison studies from 1994 to 2012 serves as a strong testimony of the ability to diagnose individuals with AspD by many well trained clinicians and researchers based on DSM-IV and ICD-10 criteria. On the other hand, the DSM-5 Neurodevelopmental Workgroup's argument for subsuming Asperger's disorder into ASD was partially based on the finding reported by Lord et al. (2012) that "the best predictor of which autism spectrum diagnosis a person received (Asperger disorder, PDD-NOS, or autistic disorder) was which clinic the individuals went to, rather than any characteristic of the individual." (Happe' 2011b).

This finding of Lord et al. (2012) may reflect to some extent the quality of training and experiences of those diagnosticians, not necessary an indication of major weakness or problem of the definition and diagnostic criteria of Asperger's disorder as set by DSM-IV and ICD-10. At this juncture, to follow the process proposed by Robins and Guze (1970), the next step really should be doing more refined and more fruitful studies based on the research findings learned from last two decades to further establish the validity of Asperger's disorder. Several review papers cited earlier had argued to retain AspD in the forthcoming DSM-5 as a subtype of ASD. However, the DSM-5 Committee has voted to adopt the draft DSM-5 (J Autism Dev Disord (2013) 43:2914–2942 2937) ASD and to eliminate Asperger's disorder. With the decision to begin adopting DSM-5 ASD in May of 2013 which will have only single diagnostic category, this line of research (i.e., establishing the validity of Asperger's disorder) will be put on hold for many years. Nevertheless, it is highly plausible to predict that during next decade, many clinicians and researchers enter the field of ASD would have the similar confusion and puzzle as those who had such experience before 1994. They would also begin to wonder whether it would be better to develop a diagnostic system that would have subtypes within ASD and believe the new system would "facilitate better patient care." **Thus, it is**

plausible to predict that the field of ASD would run full circle during the next decade or two and that AspD will be back in the next edition of DSM, that is, DSM-5.1 or DSM-VI/DSM-6.

Recherches dans MEDLINE® et Google Scholar

(descriptions de Wikipédia)

MEDLINE (de l'anglais *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*) est une [base de données bibliographiques](#) regroupant la littérature relative aux [sciences biologiques](#) et biomédicales. La base est gérée et mise à jour par la [Bibliothèque américaine de médecine](#). Début 2012, la base de données contenait plus de 19 millions d'articles référencés provenant de plus de 5 000 sources différentes (revues en biologie et en médecine) dont les plus anciennes remontent à 1902. À ce titre, elle est devenue l'outil de travail quotidien indispensable des chercheurs en biologie et des médecins. Les journaux indexés sont choisis par un comité d'experts appelé *Literature Selection Technical Review Committee* en fonction de critères de qualité et de portée. En 2012, plus de 5600 journaux sont indexés. En 2018, MEDLINE® indexe plus de 904 000 citations provenant de 5 200 revues scientifiques.

Google Scholar est un service de [Google](#) permettant la recherche d'articles et de publications scientifiques. Lancé fin 2004, il inventorie des articles approuvés ou non par des [comités de lecture](#) (en anglais : *peer-reviewed*), des thèses de type universitaire, des citations ou encore des livres scientifiques.

L'index de Google Scholar contient la plupart des journaux en ligne soumis à des comités de lecture, journaux provenant des grands éditeurs de littérature scientifique. Cependant la couverture réelle n'est pas connue précisément et plusieurs chercheurs ont repéré des trous dans sa couverture des archives des éditeurs. En 2014, Google Scholar affirmait couvrir 85 % des publications scientifiques. Dans une étude publiée en 2019, Michael Gusenhauer estimait le nombre de références totales à environ 389 millions d'entrées¹.

La qualité des résultats des recherches n'atteindrait pas celle des bases de données classiques². L'attention a été attirée sur le fait que Google Scholar n'est pas un outil adapté pour des applications bibliométriques ni pour l'évaluation de l'impact des chercheurs et des revues^{3,4}. Cependant, selon Gusenhauer (2019), qui compare douze moteurs de recherche académiques, Google Scholar, « avec 389 millions de mentions [records], est actuellement le moteur de recherche académique le plus complet [most comprehensive] ».

Nos recensions ponctuelles dans MEDLINE®

1. Une **première recension** des recherches de langue anglaise répertoriées dans MEDLINE®, conduite en mai 2020, pour la période de janvier 2013 à avril 2020, recherches qui utilisent le construit **Autism Spectrum**, produit ce qui suit⁵ :

5916 études, un nombre très élevé, ont eu recours à ce construit de **Autism Spectrum**. C'est de toute évidence la confirmation que l'introduction du construit dans le DSM a été agréée par les chercheurs et a fait l'objet d'un large usage.

2. Une **seconde recension** conduite le 6 juin 2020, pour la période de mai 2013 à avril 2020, avec les trois construits : **High Functioning Autism**, **Asperger Syndrome** et **Autism Spectrum** repère 69 études. De celles-ci, nous identifions sept (7) recherches qui s'intéressent à la question de la différenciation entre les conditions Asperger Syndrome et High Functioning Autism. Les voici :

Recherche #6

Subtyping the Autism Spectrum Disorder: Comparison of Children with High Functioning Autism and Asperger Syndrome

Concetta de Giambattista, Patrizia Ventura, Paolo Trerotoli, Mariella Margari, Roberto Palumbi, Lucia Margari,

Journal of Autism and Developmental Disorders (2019) 49:138–150 <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3689-4>

Published online: 24 July 2018 © The Author(s) 2018

Abstract

Since Hans Asperger's first description (Arch Psych Nervenkrankh 117:76–136, 1944), through Lorna Wing's translation and definition (Psychol Med 11:115–129, 1981), to its introduction in the fourth edition of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM, 1994), Asperger Syndrome has always aroused huge interest and debate, until vanishing in the DSM fifth edition (2013). The debate regarded its diagnostic validity and its differentiation from high functioning autism (HFA). The present study aimed to examine whether AS differed from HFA in clinical profiles and to analyze the impact of DSM-5's innovation. Differences in cognitive, language, school functioning and comorbidities, were revealed when 80 AS and 70 HFA patients (3–18 years) were

⁵ Études avalisées par des comités de pairs.

compared. Results suggested that an AS empirical distinction within autism spectrum disorder should be clinically useful.

Recherche #9

Do Adults with High Functioning Autism or Asperger Syndrome Differ in Empathy and Emotion Recognition?

Charlotte B. Montgomery, Carrie Allison, Meng-Chuan Lai, Sarah Cassidy, Peter E. Langdon, Simon Baron-Cohen

J Autism Dev Disord (2016) 46:1931–1940 DOI 10.1007/s10803-016-2698-4

Published online: 16 February 2016 Ó The Author(s) 2016. This article is published with open access at Springerlink.com

Abstract

The present study examined whether adults with high functioning autism (HFA) showed greater difficulties in (1) their self-reported ability to empathise with others and/or (2) their ability to read mental states in others' eyes than adults with Asperger syndrome (AS). The Empathy Quotient (EQ) and 'Reading the Mind in the Eyes' Test (Eyes Test) were compared in 43 adults with AS and 43 adults with HFA. No significant difference was observed on EQ score between groups, while adults with AS performed significantly better on the Eyes Test than those with HFA. This suggests that adults with HFA may need more support, particularly in mentalizing and complex emotion recognition, and raises questions about the existence of subgroups within autism spectrum conditions.

Recherche #33

A Meta-Analysis of Differences in IQ Profiles Between Individuals with Asperger's Disorder and High-Functioning Autism

Hsu-Min Chiang, Luke Y, Tsai•Ying Kuen Cheung, Alice Brown•Huacheng Li

J Autism Dev Disord (2014) 44:1577–1596 DOI 10.1007/s10803-013-2025-2

Published online: 22 December 2013 Ó Springer Science+Business Media New York 2013

Abstract

A meta-analysis was performed to examine differences in IQ profiles between individuals with Asperger's disorder (AspD) and high-functioning autism (HFA). Fifty-two studies were included for this study. The results showed that (a

individuals with AspD had significantly higher full-scale IQ, verbal IQ (VIQ), and performance IQ (PIQ) than did individuals with HFA; (b) individuals with AspD had significantly higher VIQ than PIQ; and (c) VIQ was similar to PIQ in individuals with HFA. These findings seem to suggest that AspD and HFA are two different subtypes of Autism. The implications of the present findings to DSM-5 Autism Spectrum Disorder are discussed.

Recherche #36

The Effects of DSM-5 Criteria on Number of Individuals Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review

Isaac C. Smith, Brian Reichow, Fred R. Volkmar

J Autism Dev Disord (2015) 45:2541–2552 DOI 10.1007/s10803-015-2423-8

Published online: 22 March 2015 Ó Springer Science+Business Media New York 2015 Abstract A growing body of research has raised concerns about the number of individuals diagnosed with autism spectrum disorder (ASD) according to DSM-IV-TR who may no longer qualify for diagnoses under the new DSM-5 criteria, published in May 2013. The current study systematically reviews 25 articles evaluating samples according to both DSM-IV-TR and DSM-5 ASD criteria. Consistent with previous reviews, the majority of included studies indicated between 50 and 75 % of individuals will maintain diagnoses. We conducted visual analyses of subgroups using harvest plots and found the greatest decreases among high-functioning populations with IQs over 70 and/or previous diagnoses of PDD-NOS or Asperger's disorder. We discuss the potential research and clinical implications of reduced numbers of individuals diagnosed with ASD.

Recherche #49

The relationship of Asperger's syndrome to autism: a preliminary EEG coherence study

Frank H Duffy, Aditi Shankardass, Gloria B McAnulty and Heidelise Als

Duffy et al. BMC Medicine 2013, 11:175 <http://www.biomedcentral.com/1741-7015/11/175>

Current Controversies in Psychiatry

Abstract

It has long been debated whether Asperger's Syndrome (ASP) should be considered part of the Autism Spectrum Disorders (ASD) or whether it constitutes a unique entity. The Diagnostic and Statistical Manual, fourth edition (DSM-IV) differentiated ASP from high functioning autism. However, the new DSM-5

umbrellas ASP within ASD, thus eliminating the ASP diagnosis. To date, no clear biomarkers have reliably distinguished ASP and ASD populations. This study uses EEG coherence, a measure of brain connectivity, to explore possible neurophysiological differences between ASP and ASD. Methods: Voluminous coherence data derived from all possible electrode pairs and frequencies were previously reduced by principal components analysis (PCA) to produce a smaller number of unbiased, data-driven coherence factors. In a previous study, these factors significantly and reliably differentiated neurotypical controls from ASD subjects by discriminant function analysis (DFA). These previous DFA rules are now applied to an ASP population to determine if ASP subjects classify as control or ASD subjects. Additionally, a new set of coherence based DFA rules are used to determine whether ASP and ASD subjects can be differentiated from each other. Results: Using prior EEG coherence based DFA rules that successfully classified subjects as either controls or ASD, 96.2% of ASP subjects are classified as ASD. However, when ASP subjects are directly compared to ASD subjects using new DFA rules, 92.3% ASP subjects are identified as separate from the ASD population. By contrast, five randomly selected subsamples of ASD subjects fail to reach significance when compared to the remaining ASD populations. When represented by the discriminant variable, both the ASP and ASD populations are normally distributed. Conclusions: Within a control-ASD dichotomy, an ASP population falls closer to ASD than controls. However, when compared directly with ASD, an ASP population is distinctly separate. The ASP population appears to constitute a neuro-physiologically identifiable, normally distributed entity within the higher functioning tail of the ASD population distribution. These results must be replicated with a larger sample given their potentially immense clinical, emotional and financial implications for affected individuals, their families and their caregivers. Keywords: Asperger's syndrome, Autism spectrum disorder, Connectivity, Discriminant function analysis, EEG, GMM, Mixture modeling, Pervasive developmental disorder-not otherwise specified, PDD-NOS, PCA, Principal components analysis, Spectral coherence

Recherche #51

Treating clients with Asperger's syndrome and autism

Alisa G Woods, Esmaeil Mahdavi and Jeanne P Ryan

Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health 2013, 7:32 <http://www.capmh.com/content/7/1/32>

Abstract

Asperger's syndrome (AS) is a form of autism spectrum disorder (ASD) affecting many individuals today. Although neurobiological correlates for AS have been identified, like many ASDs, AS is not completely understood. AS as a distinct disorder is also not universally accepted and in the DSM-5 AS is not considered a separate nosological entity. In contrast to some other ASDs,

individuals with AS are commonly characterized by having standard or higher than average intelligence, yet difficulties in social skills and communication can present challenges for these individuals in everyday functioning. Counseling a person with AS or autism presents a unique challenge for the mental health care provider. We have compiled this review consisting of some recent ideas regarding counseling the client with AS with the goal of providing some clinical insights and practical clues. Although the focus of the present paper is largely on AS, many of these strategies could also apply to individuals with high-functioning autism (HFA).

3. Une **3^e recension** porte sur des recherches de langue anglaise répertoriée dans MEDLINE®, conduite en mai 2020, pour la période de janvier 2019 à avril 2020, qui utilisent le construit « **Asperger Syndrome** » produit ce qui suit⁶ :

342 études utilisent le construit « **Asperger syndrome** ». C'est de toute évidente la confirmation que 7 ans après la publication du DSM-5, la recherche continue d'utiliser le construit **Asperger Syndrome** et en reconnaît la légitimité

Nos recensions ponctuelles dans Google Scholar

Google Scholar foisonne d'articles sur le syndrome d'Asperger. Certains sont des textes d'opinion, d'autres ont la rigueur d'articles de science. Il est impossible de les rapporter tous, ici. Sauf exception, ils critiquent la décision prise par l'APA en 2012. Et affirment la pertinence de conserver la catégorie Asperger, dans le DSM. Les exemples suivants constituent un échantillon de ces articles.

Étude A

A Prospective Study of the Concordance of DSM-IV and DSM-5 Diagnostic Criteria for Autism Spectrum Disorder

Micah O. Mazurek, Frances Lu, Heather Symecko, Eric Butter, Nicole M. Bing, Rachel J. Hundley, Marie Poulsen, Stephen M. Kanne, Eric A. Macklin and Benjamin L. Handen

Journal of Autism and Developmental Disorders **47**, 2783–2794 (2017)

Abstract

The transition from DSM-IV to DSM-5 criteria for autism spectrum disorder (ASD) sparked considerable concern about the potential implications of these changes.

⁶ Études avalisées par des comités de pairs.

This study was designed to address limitations of prior studies by prospectively examining the concordance of DSM-IV and final DSM-5 criteria on a consecutive sample of 439 children referred for autism diagnostic evaluations. Concordance and discordance were assessed using a consistent diagnostic battery. DSM-5 criteria demonstrated excellent overall specificity and good sensitivity relative to DSM-IV criteria. Sensitivity and specificity were strongest for children meeting DSM-IV criteria for autistic disorder, but poor for those meeting criteria for Asperger's disorder and pervasive developmental disorder. Higher IQ, older age, female sex, and less pronounced ASD symptoms were associated with greater discordance.

Étude B

On the benefits to keep using the Asperger diagnosis

Delcommenne M, Francolini M, Bon OL

Revue Médicale de Bruxelles, 31 Dec 2015, 37(5):423-

Abstract

The purpose of this paper is to examine the possible benefits to keep using the diagnosis of Asperger's syndrome. We first describe the evolution of this entity over time and within nomenclature bases such as the ICD- 10, the CFTMEA and the last versions of DSM. Then, we discuss more precisely the impact of the decision made in the DSM-5 to suppress the Asperger syndrome as a differentiated entity within the pervasive developmental disorders (PDD). This disorder chapter by the way also disappears and is replaced by Autism Spectrum Disorder (ASD). We present here three clinical cases encountered in an outpatient general child psychiatry clinic: 1 case was diagnosed as Asperger syndrome, 1 as infantile autism (early infantile autism) and 1 as another pervasive developmental disorder (psychotic disharmony). The objective was to expose the commonalities and differences between these three entities. We conclude that keeping using the Asperger diagnosis is important for the clinical management of these clinical situations but also for the individual, his or her family and society at large.

Étude C

An Awareness of Asperger's Syndrome Subcultures

Victoria Romanik and Benjamin Sperling, University of Alberta

Invoke – Sociology Undergraduate Journal - Vol 3 (2018)

Abstract

Asperger Syndrome (AS) as a diagnosis and as a community has been heavily debated in its form across both medical and AS collectives. The cornerstone of many of these discourses has been around how stakeholders and special interest groups can work together to the benefit of the AS community at large. This paper sought to uncover the proper union of perspectives to promulgate the best outcome for those identified, or self-identified, under the AS label. By exploring both the medical and AS community perspective separately, a four-part argument was conceived showcasing the creation of AS as a recognized label; the subcultural groups born from this label; how discourses insensitive to these varying groups can catalyze 'surplus suffering'; and how subculture led discourses can bypass this surplus suffering. 'The AS Mood Disorder Synthesis Loop' was proposed as model of harm through which surplus suffering takes form.

Etude D

'Sometimes labels need to exist': exploring how young adults with Asperger's syndrome perceive its removal from the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* fifth edition

Bethan Chambers, Clodagh M. Murray Zoe V. R. Boden & Michelle P. Kelly

Journal – Disability & Society Volume 35, 2020 – Issue 4
Pages 589-608 | Received 24 Jul 2018, Accepted 25 Jul 2019, Published online:
14 Aug 2019

Abstract

The study aimed to ascertain opinions of young adults with Asperger's syndrome (AS) regarding removal of the diagnosis from the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* fifth edition (DSM-5). Structured face-to-face interviews were conducted with nine male participants diagnosed with AS before the age of 14. Transcripts were analysed using thematic analysis. Three main themes emerged – 'The AS diagnosis: "a lot of positives"'; 'DSM-5: a step backwards'; and "What they're doing is stupid as hell": fear, anger, and confusion' – and also several subthemes. Participants broadly rejected the DSM-5 changes and expressed concern about support for people like themselves in the future. Participants also worried about a threat to the 'Aspie' identity that they felt engendered a strong sense of belonging and had been particularly helpful to them on their personal journeys. The findings indicate that the more generalised nature of the new diagnostic criteria is an area of concern.

Étude E

Changes in Autism Nosology: The Social Impact of the Removal of Asperger's Disorder from the *Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5)*

Lindsay Katz, Kritika Nayar, Ariana Garagozzo, Christine Schieszler-Ockrassa & Jessica Paxton

Journal of Autism and Developmental Disorders (2019)

Abstract

This study examined the perception of an ASD label compared to Asperger's syndrome or no diagnosis. Seventy-one undergraduates read an adapted vignette (Ohan et al. J Autism Dev Disord 45:3384–3389, 2015) about an undergraduate with ASD, Asperger's Syndrome, or No Diagnosis. Participants also completed questionnaires. More positive ratings emerged for the Asperger's and ASD labels than No Diagnosis in low contact scenarios, particularly when involving greater social versus professional interaction. In contrast, more positive ratings emerged for the Asperger's compared to the ASD and No Diagnosis on high contact items. Ratings between low and high contact items differed only for ASD. Results demonstrate the impact of diagnostic labels across social contexts and support the need for education surrounding changes in nosology.

Étude F

How has DSM-5 Affected Autism Diagnosis? A 5-Year Follow-Up Systematic Literature Review and Meta-analysis

- Kristine M. Kulage MA, MPH
- Johanna Goldberg,
- John Usseglio,
- Danielle Romero,
- Jennifer M. Bain &
- Arlene M. Smaldone

Journal of Autism and Developmental Disorders volume 50, pages 2102–2127 (2020)

Abstract

We conducted a 5-year follow-up systematic review and meta-analysis to determine change in frequency of autism spectrum disorder (ASD) diagnosis since diagnostic and statistical manual 5 (DSM-5) publication and explore the impact of

Social Communication Disorder (SCD). For 33 included studies, use of DSM-5 criteria suggests decreases in diagnosis for ASD [20.8% (16.0–26.7), $p < 0.001$], DSM-IV-TR Autistic Disorder [10.1% (6.2–16.0), $p < 0.001$], and Asperger's [23.3% (12.9–38.5), $p = 0.001$]; pervasive developmental disorder-not otherwise specified decrease was not significant [46.1% (34.6–58.0), $p = 0.52$]. Less than one-third [28.8% (13.9–50.5), $p = 0.06$] of individuals diagnosed with DSM-IV-TR but not DSM-5 ASD would qualify for SCD. Findings suggest smaller decreases in ASD diagnoses compared to earlier reviews. Future research is needed as concerns remain for impaired individuals without a diagnosis.

Étude G

Psychiatria Danubina, 2017; Vol. 29, Suppl. 3, pp 214-218

Conference paper © Medicinska naklada - Zagreb, Croatia

WHEN ASPERGER'S DISORDER CAME OUT

Chloe Gamlin School of Clinical Medicine University of Cambridge, Lucy Cavendish College University of Cambridge, Cambridge, UK

SUMMARY Background: In 2013, the American Psychiatric Association removed Asperger's Disorder from the DSM, offering instead the new DSM-5 diagnosis: Autism Spectrum Disorder. This change has been hailed the most controversial exclusion from the DSM, yet unlike the 1973 removal of homosexuality from DSM-III, Asperger's disorder has not been demedicalised. Rather, the disorder has simply been reclassified as part of the DSM-5 Autism Spectrum and therefore retains its fundamental characteristic as a mental disorder owing to its inclusion within the sphere of the DSM. Methods: This paper is based on a review of the current academic literature in conjunction with careful reading of the DSM-5. Results: Removing the Asperger's label, valued by patients for its distinctiveness from autism brings with it the potential to inflict iatrogenic harm.

Discussion:

This paper demonstrates how the DSM-5 reclassification has the potential to threaten the identity of those affected and discusses the problem of autism as a stigmatizing diagnostic label. Conclusions: A case is made for the use of tandem social/colloquial – medical/technical terminology to refer to the conditions classified under DSM-5 Autism Spectrum Disorder, in order to square the circle of social concerns regarding identity and stigma with the need for diagnostic clarity to continue to advance medical practice.

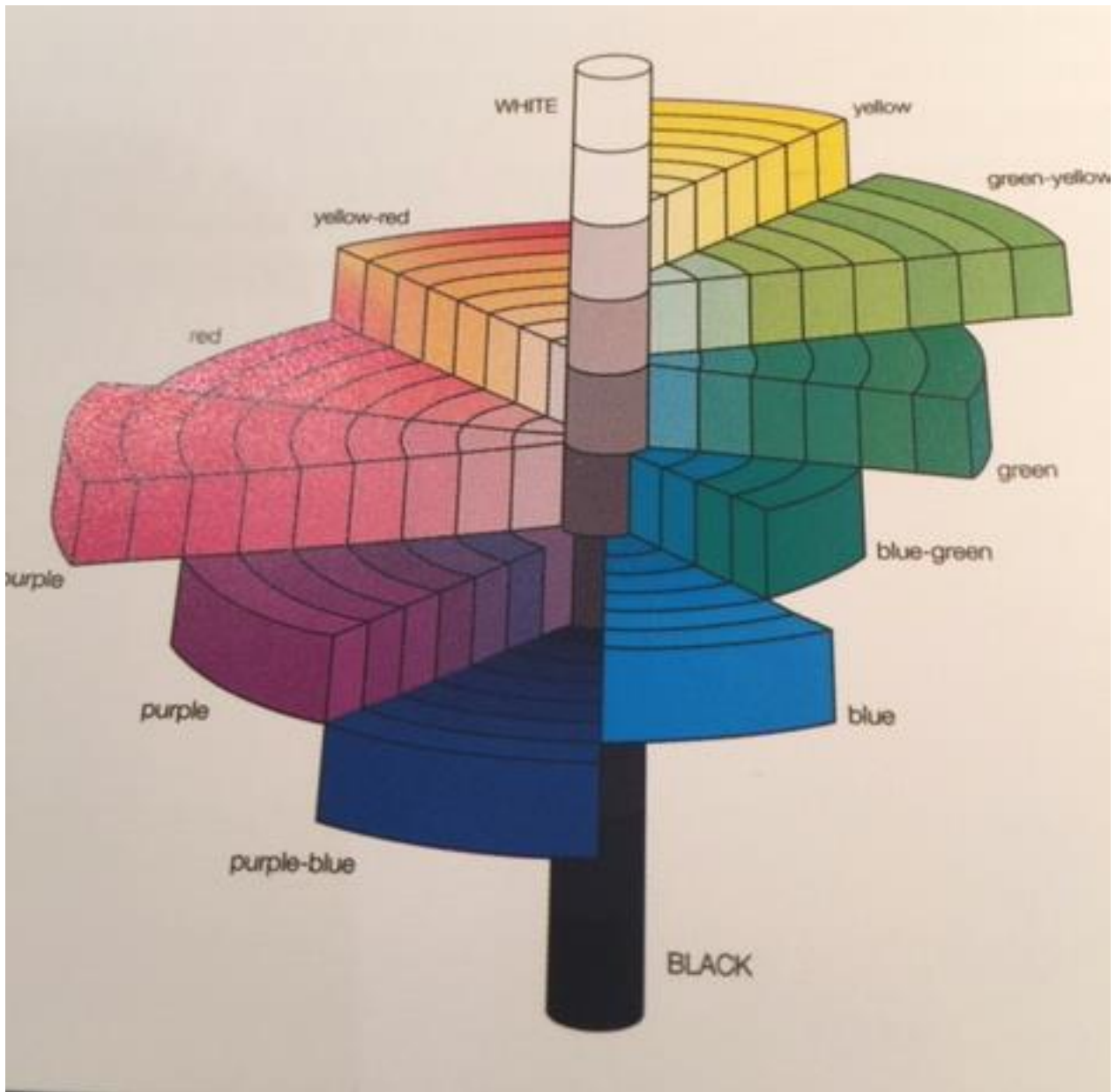
La notion du *Spectre autistique* revisitée

Ce n'est pas la médecine ni la psychologie qui ont inventé le concept de « spectre ». Il vient de théories sur la « Quantum Nature of light », en physique (Planck, Einstein, Bohr, etc.)⁷. Des ouvrages ont démontré l'étendue du spectre électromagnétique de la lumière⁸ (radio, microonde, infrarouge, visible, UV, X-Ray, Gamma Ray) et la complexité ainsi que la beauté harmonieuse du spectre des couleurs, illustré ci-après⁹. Il y a un gouffre entre ces notions scientifiques et celle, approximative, de spectre autistique.

⁷ Kuhn, K. F. (1996). *Basic Physics* (2nd ed.). Wiley, New York NY.

⁸ À titre d'exemples : Arcand, K. & Watzke, M. (2015). *Light: The Visible Spectrum and Beyond*. Black Dog & Leventhal, New York, NY, p.10.

⁹ Eckstut, J., & Eckstut, A. (2013). *The secret language of Color*. Black Dog & Leventhal, New York, NY.



Y a-t-il un Autisme ou des Autismes (Coleman & Gillberg,2012)¹⁰?

Un choix contestable, d'abord, concerne l'autisme foncier, intégral. En effet, le DSM-5 amalgame l'autisme foncier, dit classique – qui comporte une déficience intellectuelle et/ou des troubles de santé mentale avérés – et l'autisme de haut niveau, sans déficience, mais avec comorbidités (des mini-troubles de santé mentale). Pourtant, la disparité est énorme. Dans le premier cas, l'interaction de l'autisme classique avec la déficience intellectuelle et/ou les troubles de santé

¹⁰ Coleman M., & Gillberg, C. (2012). *The Autisms*. New York: Oxford University Press.

mentale, est en elle-même une troisième source de variance : il en résulte une combinaison autre, aggravée, un cas d'espèce, un syndrome distinct¹¹, dominé par l'altération de l'intelligence et la dislocation de la personnalité.

D'autre part, l'autisme spectral est au mieux grossièrement spectral, analogiquement. En effet, il varie en degrés. Mais c'est un simili-spectre, une gamme grossière, des gradients approximatifs. On peut soutenir que cette gamme est éclatée *grosso modo* en trois profils et des dizaines d'atypies. Les profils sont : l'autisme de Kanner sans DI, l'autisme atypique (PDD-NS) et le syndrome d'Asperger. Le « spectre de l'autisme est étalé sur un continuum bien irrégulier, aux degrés variables et aux formes multiples dues aux comorbidités propres à chacun. Aucune équation possible pour expliquer le passage d'un état au suivant, et de ce dernier à l'autre, vers l'extrémité du spectre, voisinant la normalité. Aucun algorithme crédible capable de ne pas générer de faux négatifs ou de faux positifs, en quantité. Même l'ADOS-2, avec ses 5 modules, ne parvient pas à cette « mathématisation » du phénomène définissant ses seuils et degrés de sévérité, créant un artefact évident¹². On a voulu mesurer la « chose », la décrire dans ses unités constituantes et graduées, en expliquant de façon claire comment elle évolue d'une extrémité du spectre à l'autre. Factice tentative. Grossière indigence de nos conceptions.

La notion de spectre autistique (TSA/ASD) origine d'un article de Doris A. Allen, paru en 1988¹³. 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 limites. 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.

¹¹ Edward Shorter (2015, p. 8 - *What Psychiatry Left Out of the DSM-5*) dira: "The parents of many high-functioning children who otherwise had problems in social relations were aghast [seeing the DSM-5's new concept of ASD]. They did not want their child to be on the same spectrum as children with low-end autism – children who were, in other words, mentally retarded".

¹² L'ADOS-2 propose une triple catégorisation (en disparité avec le DSM-5) : autisme, trouble du spectre de l'autisme et non-autisme; la sévérité est exprimée sur une échelle de 10 points. Il ne faut pas minimiser l'impact de l'ADOS sur la conception même de l'autisme, en raison de son algorithme. En effet, nous savons pertinemment que les algorithmes définissent les règles, qu'elles soient diagnostiques ou autres, tout comme ils définissent les règles du travail (voir Rosenblat, A. (2019). *Uberland: How Algorithms Are Rewriting the Rules of Work*.

¹³ Doris Allen, Autistic Spectrum Disorders: Clinical Presentation in Preschool Children, 3C avril 1988, *Child Neurol*, 3 (Suppl), p. 48-56.

La notion d'autisme spectral est au mieux analogique et au pire, floue et confondante. Elle est commode dans les circonstances, sans doute aidante, pour une compréhension grossière et exploratoire de l'autisme, mais la science de cette condition en est encore à ses balbutiements. Nous sommes, en pareille matière, au Moyen-Âge... Il vaudrait mieux parler de simili-spectre de l'autisme et spécifier les profils discernables sur ce « mauvais » continuum.

La recherche préconise-t-elle des changements aux sous-types dans le DMS-5?

Dans un chapitre sur le DSM-5 et ses apports originaux en autisme, Martin, Pela et Lord (2018)¹⁴ ont soutenu que la distinction entre Syndrome d'Asperger (SA) et Autisme de haut niveau (AHN) n'était pas significative que sous un aspect : la différence de sévérité entre les deux conditions, la première étant plus légère, les symptômes étant moins sévères. La distinction entre les deux conditions peut aussi, estiment ces auteurs, être tributaire de pratiques idiosyncratiques, locales, dans les centres diagnostiques. En somme, il y a ici, selon ces auteurs, un continuum univoque, une homogénéité de conditions variables quantitativement.

Ozonoff, Rogers et Pennington (1991)¹⁵ avaient pourtant soutenu le contraire : le SA et l'AHN diffèrent sur la théorie de l'esprit et la mémoire verbale. Mais ils se ressemblent sur le déficit d'efficacité exécutive. De Gambattista et al., (2018)¹⁶ affirmaient des différences entre SA et HFA quant au plan cognitif, au langage, au fonctionnement scolaire et aux comorbidités. Montgomery et al., (2016)¹⁷ avaient également démontré et rapporté la différenciation des deux entités quant à la reconnaissance des émotions, tout en émettant un doute quant à l'empathie.

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, comme la qualité spécifiquement altérée de leurs relations sociales, leur manière idiosyncratique de communiquer et des intérêts d'une intensité rare.¹⁸

¹⁴ Martin, C., Pepa, L., et Lord, C. (2018). DSM-5 Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. Dans Goldstein S. & Ozonoff, S. *Assessment of Autism Spectrum Disorder (2nd ed.)*, p.75.

¹⁵ Ozonoff, S., Rogers, S. J., and Pennington, B. F. (1991). Asperger's Syndrome: Evidence of an Empirical Distinction from High-Functioning Autism. Dans *J. Child Psychol. Psychiat.*, 32, 7, 1107-1122.

¹⁶ De Cambattista C., Ventura P., Trerotoli, P., Margari, M., Palumbi, R., Margri, L. (2019) Subtyping the Autism Spectrum Disorder: Comparison of Children with High Functioning Autism and Asperger Syndrome. Dans *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 138–150.

¹⁷ Montgomery, C. H., Allison, C., Lai, M.-C., Cassidy, S., Langdon, P. E., Baron-Cohen, S. (2016). Do Adults with High Functioning Autism or Asperger Syndrome Differ in Empathy and Emotion Recognition? Dans *J. Autism Dev Disorder*, 46, 1931-1940.

¹⁸ 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

Nous empruntons encore à Martin, Pepa et Lord (2018) lesquels affirment, en sus des critères prépondérants, le caractère partiellement holistique de l'approche du DSM-5 en matière de diagnostic du TSA (ASD).

A clinician is then expected to use both observation and history to provide examples of the individual's ASD symptoms in each of the subdomains. Examples listed in the DSM-5 criteria are now illustrative, not exhaustive. These changes allow for a better appreciation of the complexity of symptom manifestation in children and adults (...).

Wing et al. (2011)¹⁹ avaient proposé que l'identification du syndrome d'Asperger repose, en partie du moins, sur une description clinique globale de la condition.

The sensible solution would be to retain (...) a list of sub-groups names that have been used, any of which will place the recipient within the autism spectrum. No specific criteria need to be attached, though it may be helpful to have a brief's description attached to Asperger's disorder (...).

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.

¹⁹ Wing, L., Gould, J., Gillberg, C. (2011). Autism Spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse the DSM-IV? in *Research in Developmental Disabilities*.

Le diagnostic Aspi

Sur le simili-spectre de l'autisme, les profils AHN et Asperger sont essentiellement définis en fonction de la quantité perçue d'autisme dans la personnalité, sa saturation relative. Le profil AHN est autistique, de façon prépondérante, mais mixé de normalité ; le profil Asperger est de façon prépondérante neurotypique, mais mixé d'autisme. L'autisme de haut niveau et la condition Asperger se ressemblent, c'est évident. Ils se rassemblent, par exemple dans des associations comme *Wrong Planet* ou *Aut'Creatifs*. Un témoin, compositeur-auteur, dira à propos du syndrome d'Asperger « (...) la différence qu'il présente d'avec l'autisme de haut niveau se voit surtout à l'enfance; elle est moins nette chez les adultes » (Ouellette, 2020)²⁰. AHN et Asperger : ils sont cousins, apparentés et se rejoignent ultimement sous l'effet combiné de l'acculturation et de la maturation.

(...) Changes occur over the years and a child who was appropriately diagnosed with Kanner's Autism can grow into an adolescent who fits Asperger's descriptions.

Car une chose les différencie tout au long du parcours de vie : c'est l'insight. Quand l'insight se développe, une migration s'opère sur le simili-spectre, de l'autisme marqué vers l'autisme résiduel, du AHN vers Asperger, et l'adaptation devient meilleure. Si les comorbidités sont tenues en échec, par le jeu stratégique des mesures d'accommodement adoptées, l'aséité aspi devient optimale, quasi-neurotypique.

L'aséité Asperger, but individuel ultime

Être libre, être heureuse : la personne Asperger, plongée comme elle est dans le monde neurotypique, cherche désespérément à maintenir son intégrité mise sous tension, son adaptation et son efficacité, elles-mêmes mises à l'épreuve. Elle cherche à se comprendre et à s'assumer. Elle cherche à optimiser son aséité, à conquérir son équilibre. L'autisme partiel, qu'elle porte, catalyse alors sa normalité foncière, la fertilise, créant une force de progression fragile, à harnacher. Une aséité asperger existe, pour chacun, chacune des personnes visées; c'est d'atteindre un équilibre relatif entre les exigences de la condition et celles de l'environnement. Cette intégrité est conquise lorsque l'autisme et ses comorbidités sont suffisamment affaiblis, neutralisés chez celui ou celle qui restera alors « un géant aux pieds d'argile ».

L'insight contre l'anosognosie

En réalité, le combat contre l'anosognosie est le facteur-clé de différenciation entre les deux conditions Asperger et AHN, tout au long de la vie. Perçue comme un trouble à la fois cognitif et émotionnel, l'anosognosie est un état

²⁰ Ouellette, Antoine (2020). Communication personnelle.

d'inconscience relative²¹, un ressenti profond, diffus, une ignorance semi-consciente des effets de l'autisme. Elle agit comme une protection défensive, chez les individus atteints, contre la perception diffuse d'un déficit angoissant. L'insight Asperger parviendra à « normaliser » la personne, davantage que l'insight AHN.

Dans le Mémoire original de l'APEA, nous avons écrit :

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, sa réduction évolutive, est le marqueur pathognomonique de l'autisme simili-spectral atypique de type Asperger, chez l'adulte.

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).

²¹ Ehrlé, N. (2016). Anosognosie : concepts et prise en charge. Dans *La lettre du neurologue*, 20, 3, 53-58.

La thérapie porteuse : the « Insight Cure »

C'est l'insight qui sauve la mise, chez la personne Asperger. Celle-ci se relève de l'autisme en s'éveillant à la pleine conscience de ses effets. Plusieurs thérapies sont proposées à cette effet. Elles ont en commun de dissiper la brume anosognosique. Nous citerons, comme particulièrement porteuse, la méthode de John Sharp md, psychiatre, professeur à Harvard Medical School : The Insight Cure²². En huit étapes, il propose à la personne plombée par un passé ou un présent lourd de problèmes, une régénérescence salutaire.

- *Step One: Understanding why Change is Hard*
- *Step Two: Recognizing Your False Truth*
- *Step Three: Tracing the False Truth's Origins*
- *Step Four: Reflecting on the Old Story*
- *Step Five: Working Through the Old Story*
- *Step Six: Building Your New Story*
- *Step Seven: Testing the New Story*
- *Step Eight: Making Change Stick*

La psychothérapie, telle celle du Dr Sharp, jointe à la médication sont les moyens ultimes pour la personne Asperger de grandir. Elle peut aussi s'aider d'autres recours : combattre l'anosognosie et acquérir plus d'insight en approfondissant la condition (lectures, consultations en ligne, etc.), se réseauter avec les groupes Asperger, virtuels ou « live », prendre du « coaching », faire de l'exercice physique. Peuvent s'ajouter la méditation et le yoga, ordonnés à faire baisser l'anxiété et recouvrer la sérénité.

Lorsque l'Insight croît, le Syndrome d'Asperger devient-il différent de l'AHN?

Oui, assurément. La différence n'est plus que quantitative : elle devient qualitative, annonçant un trouble autre

Doris A. Allen : sa vision du spectre

La notion de spectre autistique (TSA/ASD) origine d'un article de Doris A. Allen, paru en 1988²³. Étonnamment, dans son article ordonné à démontrer le caractère spectral de l'autisme enfantin, 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 (Subtype V : Mark). Sa présentation ne laisse aucun doute : l'enfant est Asperger.

²² Shard, J. (2018). *The Insight Cure*. Hay House Publisher, New York, NY. La méthode combine huit approches: Addiction Recovery Therapy, Attachment Theory, Cognitive Behavior Therapy, Control Mastery Theory, Narrative Therapy, Positive Psychology, Psychosocial Development Theory, Transtheoretical Model.

²³ Doris Allen, Autistic Spectrum Disorders: Clinical Presentation in Preschool Children, 3C avril 1988, *Child Neurol*, 3 (Suppl), p. 48-56.

Mark, at age 3 years, talked nonstop. His articulation and syntax were appropriate for his age, and he had a large vocabulary of words beyond age expectation which he was likely to use incorrectly. More striking, his speech was produced in a pedantic, stilted manner and was often irrelevant or out of context. Some of his productions were clearly identifiable as exact quotations from stories, television commercials, songs, and pieces of previously heard conversations. Others related to his own favorite topic-trains. Mark would strike up conversations with familiar and unfamiliar adults alike. At first hearing, it appeared that this was a precocious, engaging child. However, on closer examination it became evident that his "conversations" were almost entirely one-sided. For example, he would ask a question, not wait for an answer before proceeding, and then re-ask the same question with exactly the same words and the same intonation. Furthermore, he was likely to ask that question of everyone he met (as in, "By the way, do you suppose they have a rush hour in Japan?"). His comprehension was poorer than his expressive language, particularly at higher cognitive-linguistic levels. Despite his superior intelligence (full-scale IQ of 135), Mark had a striking lack of ability to play and an equally obvious disinterest in other children. Mark was typical of the pseudo-social sociability deficit group (Appendix B) and the semantic-pragmatic language disorder group (Appendix A). His "play" was type 5 (Appendix C). The prognosis for children in this group is variable, and, as one would expect, academic achievement is dependent on true cognitive capacities beyond verbosity. Mark, at age 10 years, is scheduled to be mainstreamed into a regular public-school classroom. Like other children in group V, he continues to have considerable difficulty making friends with peers, even though he says he would like to.

Pourquoi le principe des sous-types d'autisme spectral, préconisé par Allen, a-t-il été évacué du DSM-5? C'est à partir d'ici que le système s'est égaré.

Critères différentiels ou vision globale: Is Criteria-Based Identification at odds with Clinical Description of AS personality?

L'échec du DSM-IV-à établir des critères différentiels pour la condition Asperger devrait servir de leçon : le syndrome d'Asperger ne se laisse pas « capturer » par une seule liste séquentielle de critères, mais il exige une présentation heuristique de la personne Asperger, avec ses atypies propres, ses forces, ses faiblesses, ses dérives, dans une configuration unique, éclatée de manière idiosyncratique. C'est que, l'autisme agit différemment dans la personnalité Asperger que dans la personnalité autiste: il ne la domine plus car il est minoritaire, il ne la subjugué plus, mais la catalyse et en dérègle en partie le fonctionnement. Cette personnalité Asperger demeure neurotypique, de façon prépondérante, mais elle porte une « greffe » autistique partielle.

Oui, quelques critères sont incontournables car communs à tous : ce sont des traits génériques. Par exemple, l'altération de la capacité sociale et relationnelle, les intérêts intenses ou restreints, la conscience d'un hiatus avec l'environnement humain, etc. Des listes détaillées, nombreuses, ont décrit cette personne spéciale qui se perçoit, dans son environnement, comme « se perçoivent » deux rives face-à-face : elles se voient, mais ne se rencontrent pas. Mais, pour en saisir la configuration propre, une description clinique est plus porteuse et fait ressortir le relief propre à la condition, un amalgame de normalité et de singularités de souche autistoïde.

L'algorithme capable de repérer chez quelqu'un le syndrome d'Asperger exige non pas un traitement linéaire de l'information clinique, par critères appliqués un à un, mais une saisie dynamique et intégrée de cette information glanée auprès de la personne et de son entourage, qui combine les traits saillants de la personne, sa manière propre d'être un individu-pensant-et-ressentant, entravé par l'autisme résiduel. Une liste courte ou fermée de critères est susceptible de générer des faux-négatifs. Une liste longue ou ouverte de critères va générer des faux-positifs. Par exemple, des personnes porteuses de troubles mentaux avérés, se qualifieront comme Asperger. Pour exclure ces double faux négatifs et positifs, il faut une radiographie de l'individu sous examen : on y repère alors la charpente foncière, l'ossature de la personnalité, plus l'organisation interne des pensées, des affects, des intérêts, des comportements, etc. Une description clinique, vivante, qui parvient à scanner l'individu, avec une corroboration de quelques critères génériques est la formule gagnante à introduire dans une prochaine révision du DSM pour le retour de la condition Asperger.

Le cas Hans Asperger

Depuis la parution du livre d'Edith Sheffer (2018)²⁴, il est moralement intenable d'utiliser le nom de Hans Asperger pour désigner une condition d'autisme léger car ce dernier a collaboré avec les Nazis (https://amp.theguardian.com/world/2018/apr/19/hans-asperger-aided-and-supported-nazi-programme-study-says?_twitter_impression=true). En effet, ce médecin autrichien a signé l'ordre d'euthanasie d'enfants handicapés, dans une opération de purification de la race. Il a souillé ainsi sa propre mémoire à tout jamais. Pour cette raison, nous avons choisi, dans notre recommandation aux autorités de l'APA, de promouvoir le choix de l'appellation Profil et Syndrome Aspi plutôt que syndrome d'Asperger.

²⁴ Sheffer, E. (2018) *Asperger's Children – the Origins of Autism in Nazi Vienna*. W. W. Norton, NY: New York.

Dans le monde médical, l'Asperger a sa place

Des médecins Asperger

Le monde de la médecine n'échappe pas à la réalité Asperger et là comme ailleurs, des défis se présentent. Les étudiants en médecine porteurs de la condition ne sont pas chauds à l'idée d'être identifiés par un diagnostic. Pourtant, leurs limitations en compétences relationnelles et capacité d'empathie posent un réel problème aux Écoles et Facultés médicales (Price et al., 2019)²⁵. L'on dira dubitativement que:

The findings of this study identify a paradox in the benefits of the diagnosis (insight and improved feedback), with the possibility of harm from prejudice and stigma. Disclosing sufficient information to obtain appropriate support appeared to be a complex balance. The difficulties in admitting to areas of weakness have also been explored in other literature. Links can be drawn with research on maintaining professional credibility (Kennedy et al., 2009¹⁵). A fear of exposing weaknesses that could be construed as evidence of poor progress in training may prevent trainees from seeking help. For the trainees in this study this was exacerbated by the perception of widespread misunderstanding of AS.

Et la conclusion de cette étude, conclusion éminemment nécessaire et requise pour une formation intégrale des futurs docteurs en médecine, indiquera que :

A unique programme of support has been developed for trainees with AS. This has allowed these trainees to gain insight into the cause of difficulties in medical training and has enabled them to work on addressing these challenges; however, a widespread lack of understanding of AS amongst educators and supervisors was noted.

Peut-on imaginer ici les réticences, voire l'opposition des étudiants en médecine identifiés à titre de personnes Asperger - une condition sans grand stigmata, presque culturelle, relativement acceptée dans le monde neuro-typique – si leur état devait être remplacé par un libellé très chargé de sens et lourd d'impact social : Autism Spectrum Disorder (ASD) level 1? C'est ce qui adviendra, aux termes actuels du DSM-5, si n'est pas ré-admis le « syndrome d'Asperger » dans la nomenclature actuelle?

... Tandis qu'ailleurs, des incertitudes sont évoquées avec force

Dans un article magistral, Parsloe and Babrow (2016²⁶) ayant interrogé les membres de *Wrong Planet*, une communauté Aspi/AHN on-line sur leurs perceptions du retrait de la condition Asperger du DSM-5 ont conclu que cette décision avait généré des incertitudes importantes sur....

²⁵ Kennedy, T., Regehr, G., Curie, R., Baker, R., Linguard, L. (2009). Preserving professional credibility: grounded theory study of medical trainees' requests for clinical support. *BMJ*, 338, 128-134.

²⁶ Parsloe, S. M., & Babrow, A. S. (2016). Removal of Asperger's syndrome from the DSM-V: community response to uncertainty. *Dan's Health Communication*, 31, 4, 485-494.

- The likelihood of diagnosis and its value
- The nature of diagnostic criteria
- The trustworthiness of diagnosticians (corruption, Incompetence)
- The diagnosis and identity-related values

En somme le changement apporté par le DSM-5 touchant le syndrome d'Asperger est source de confusion et de doute au jugement des usagers. Il altère leur sens identitaire. C'est un recul pour ces derniers. Introduisant Salomon (2017)²⁷, Kenneth S. Kendler (chapitre, 22, p.173) rappelle une douloureuse vérité : le syndrome d'Asperger leur fournit en effet « an explanation of what I'd endured my entire life ».

Conclusion

Preuves convaincantes (compelling evidence)

L'auteur de l'étude de 2013 (déjà citée), Luke Y. Tsai, avait dit en conclusion :

However, it is plausible to predict that the field of ASD would run full circle during the next decade or two and that AspD [Asperger Syndrome] will be back in the next edition of DSM.

Nous n'avons trouvé aucune étude de l'envergure de la précédente, entre 2012 et 2020, qui aurait apporté des conclusions contraires relatives à la différenciation entre Asperger et Autisme de haut niveau. Nous avons par ailleurs trouvé des études dans MEDLINE® qui confirment cette « compelling evidence » : le syndrome d'Asperger et l'autisme de Haut niveau sont des conditions distinctes. En conclusion, APA doit redéfinir l'autisme, différencier AHN et Asperger et réintroduire ce dernier construit dans le DSM.

Un rappel de Tony Attwood s'impose:

Developmentally speaking, Asperger Syndrome is an **unfinished autism condition**. It results of an autistic imprint in the structure of personality that has not fully developed to its entire span and size. It is a mixed outcome combining normal acquisitions with some pathological autistic ones. **It's a mitigated condition**. While other profiles on the spectrum share a full set of common characteristics, only varying in degrees of severity. **Aspergers lacks significantly some of those core traits**. (...) For the sake of comparison, put side by side a 3-year old Asperger child with a 3-year-old autistic Kanner-type child, and you have two entirely different realities. For these reasons, Asperger syndrome has to be kept a separate entity within the autism spectrum disorders.

La différence entre AHN et Asperger est réelle et qualitative, même en dépit de leur rattachement commun à l'autisme. En aucun cas, il ne s'agit pas d'une

²⁷ Salomon, M. (2017). On the appearance and disappearance of Asperger syndrome. In *Philosophical Issues in psychiatry IV*. Oxford University Press.

condition dite « culture-bound » (Appelbaum, 2017)²⁸ : en effet, les facteurs culturels individuels n'altèrent pas le caractère universel de la condition, ni son expression. Elle est identique partout, les signes et les symptômes sont les mêmes, bien qu'ils varient partiellement d'un individu à l'autre.

Un autre son de cloche s'est fait entendre, à l'appui du retour du syndrome d'Asperger dans le DSM. Temple Grandin²⁹, notoirement connue et respectée, récipiendaire d'un doctorat *honoris causa* de l'Université Laval (Québec) avait écrit :

"During my many autism lectures, I have observed many problems. Too often I see a fully verbal child placed in a classroom with non-verbal kids with much more severe behavior problems. When this occurs, the child often does not receive the best education to develop his/her skills. From the viewpoint of educators and people who provide services, merging all the autism types into a single spectrum has been bad. Another reason why removal of Asperger's from the DSM has been detrimental is that for many people "Aspie" has become an identity. I support the concept of adding an Aspie Profile in the DSM".

À la lumière de l'analyse qui précède, soutenu par une recension des écrits scientifiques entre 2012 et 2020, l'APEA réitère, tout en les modifiant, ses demandes initiales, à savoir :

Réintroduire les sous-types de l'autisme

Ainsi :

- *Distinguer le Trouble autistique classique des Troubles du simili-spectre de l'autisme;*
- *Définir les Troubles du simili-spectre de l'autisme au pluriel et non au singulier. Il appert que dans les faits, cette extension est déjà entrée dans les mœurs des cliniciens et des chercheurs car tous évoquent systématiquement les « troubles du spectre de l'autisme »³⁰.*
- *Distinguer deux formes de tels Troubles : Typiques et Atypique. Les troubles d'autisme de haut niveau typiques, dans un premier temps et dans un deuxième temps, le trouble de haut niveau atypique Asperger. Tous étant sur le simili-spectre de l'autisme.*
- *Réintégrer la condition antérieurement nommée Syndrome d'Asperger dans le DSM. Une personne Asperger sera reconnue comme Aspi (Aspie en anglais) et sa condition sera à la fois un syndrome (pour le DSM et les cliniciens) et un profil (pour la communauté).*

²⁸ Appelbaum, P. S. (20xx). Reflections on culture-bound syndromes. In Kendler K. S., & Parnas, J. *Philosophical Issues in Psychiatry IV*. Ce phénomène veut que des symptômes très différents soient rapportés par les patients, pour la même condition médicale, en raison de l'influence de leur culture propre.

²⁹ Communication personnelle, =décembre 2019.

³⁰ Un nombre élevé d'ouvrages font référence aux Troubles du spectre de l'autisme (au pluriel), non au Trouble du spectre de l'autisme (au singulier).

- *Un syndrome/profil Aspi sera soumis à une identification diagnostique basée sur une approche à la fois semi-holistique³¹ et heuristique, et aussi : critérielle³².*
- *Voici le texte proposé pour le DSM-5 TR³³.*

³¹ 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. Il s'agit de la « clinical brief description », une approche heuristique, suggérée par Wing et al. (2011) et présentée plus avant dans ce Mémoire.

³² Nous avons trouvé cette double pratique holistique et critérielle dans les provisions et prescriptions de l'ouvrage de Saulnier C. A. & Ventola, P. E. (2012). *Essentials of Autism Spectrum disorders Evaluation and Assessment*. John Wiley & Sons, NJ.

³³ DSM-5 TR veut dire: DSM-5 Text Revised.

Nomenclature proposée

Trouble autistique classique

À définir dans sa spécificité, avec code distinct. Cette tâche incombe aux spécialistes de cette condition.

Troubles du simili-spectre de l'autisme

Troubles du spectre de l'autisme 299.01/299.02

Critères diagnostiques

Deux groupes de personnes sont identifiés : les personnes autistes de haut-niveau et antérieurement dénommées, les personnes Asperger. Le premier groupe (229.01) et le second groupe (299.02) d'individus sont différenciés sur la base de tests, de portraits cliniques et des mesures de l'anosognosie et de l'insight

Premier groupe (enfants, adolescents et adultes) : **Trouble du simili-spectre de l'autisme typique. Les critères sont** (tels que dans le premier mémoire, addenda 1, mais précisés comme requis par Dr Appelbaum) :

- 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 simili-spectre de l'autisme atypique** (précoce ou tardif), antérieurement libellé syndrome d'Asperger et désormais appelé **syndrome/profil Aspi. Les critères sont** :

Les critères A, B, C, D et E font partie intégrante de la procédure d'évaluation critérielle et semi-holistique. On procède par le recours à des instruments psychométriques pour une saisie valide et fiable des signes d'appel et 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. La présentation clinique heuristique (i.e. les portraits-type) doit s'inspirer de la littérature (abondante) sur le syndrome d'Asperger et démontrer l'ensemble des atypies idiosyncratiques de la personne

D'autres éléments à prendre en considération :

F. Sur fond de normalité développementale recensée et rapportée par les parents, l'enfant/adolescent/adulte présente des atypies et comorbidités multiples, disparates et parfois 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.³⁴ Un nombre impressionnant de tests psychométriques (grilles d'observation, tests formels normalisés, etc.) sont disponibles pour repérer ces comorbidités. Nous avons conduit une étude - de type : recension sommaire - pour repérer ces outils dans une centaine d'ouvrages sur le syndrome d'Asperger enfantin. Elle sera fournie sur demande.

L'enfant/adolescent/adulte présente aussi des pics d'habileté³⁵ (exceptionnellement, un syndrome savant) tels que le dessin, la peinture, la musique, la sculpture, l'hyper-lexie, l'hyper-littéracie, un langage précoce, une mémoire encyclopédique, un accent étranger, une aisance à acquérir une langue seconde, etc.

G. Sur fond de normalité prépondérante recensée par l'adulte (homme ou femme) présumé Asperger, l'individu peut constituer sans aide un récit écrit ou verbal explicite et élaboré des difficultés vécues et de sa quête identitaire. Une évocation de son enfance atypique est requise. Un rétrécissement durable de l'empan relationnel aura gêné l'acquisition de relations sociales. Une psychométrie de son insight sur la condition d'autisme atteste de la décroissance en cours de l'anosognosie autistique, un phénomène visible chez la fille dès le début de l'adolescence et plus tard chez le garçon.

³⁴ 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 manières, stéréotypies et comportements répétitifs incluant la trichotillomanie, les phobies, la misophonie, les rigidités, l'autostimulation, 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.

³⁵ À titre d'exemple, Fitzgerald M. (2005) a identifié des Aspergers célèbres tels Georges Orwell, Amadeus Mozart, Andy Warhol, et d'autres, dans son ouvrage *The Genesis of Artistic Creativity: Asperger's Syndrome and the Arts*.

La base de données de la Clinique Autisme & Asperger de Montréal comprend quelques centaines de récits de cette sorte. Des exemples anonymes pourront être fournis sur demande; un gabarit-modèle est disponible.

H. Sur fond de normalité prépondérante recensée globalement, la femme adulte présumé aspi peut rédiger son histoire personnelle sans aide. Elle présente souvent des traits androgynes et peut 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 neuro-typique et à camoufler sa différence; elle ne sort parfois de la « clandestinité » que lorsqu'elle donne naissance à un enfant sur le spectre. Notre base de données cliniques comprend quelques centaines de récits de femmes présumées Asperger. Des exemples anonymes pourront être fournis sur demande; un gabarit-modèle est disponible.

Niveaux de sévérité : 1, 2

Annexe

Tables 1, 2 and 3 from Tsay (2013)

La réponse du Dr Appelbaum à notre demande initiale pour la réintégration du Syndrome d'Asperger dans le DSM-5 contenait ses exigences pour toute nouvelle demande. Celles-ci se déclinaient ainsi :

We ask all submitters to prepare tables that summarize the relevant data. In this case, we would ask you to provide tables that summarize the data that distinguish Asperger's from other ASD conditions with regard to the validators for which data exist; and a table that summarizes data on the reliability of diagnosis (test-retest and inter-rater) for the new condition that you propose. Tables should include the title and reference for the publication, lead author, year of publication, sample size, methods, brief summary of relevant results, and an estimate of overall methodological strength of the study.

The following tables from Tsay (2013)³⁶ fulfill those requirements.
(voir document ci-joint)

³⁶ Tsai Luke Y. (2013) Asperger's Disorder will be Back. Dans *J Autism Dev Disord* (2013) 43:2914–2942.