



## Livret pédagogique d'intervention : comprendre et aider les personnes avec syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau

Par l'Alliance nationale les «4A» :  
Alliance des **A**ssociations pour les personnes  
**A**sperger ou **A**utistes de haut niveau

**18 février : journée nationale du syndrome d'Asperger**

Février 2016



## Sommaire

- Avant-propos : pourquoi ce livret ?
- Le Syndrome d'Asperger
- Les tests du CHAT ( CHeck-list for Autism in Toddlers, Baron-Cohen S. *et al.*, 1992) - Déceler l'autisme dès la petite enfance
- Accueillir un élève Asperger à l'école, au collège, au lycée...
- Accueillir un enfant Asperger en collectivité : à l'école, en colonie, en centre aéré, en club de sport, dans les centres de loisirs...
- Accueillir un Asperger dans le monde du travail, employer des personnes Asperger : mode d'emploi
- La fratrie autour du TSA (trouble du spectre autistique)
- Quelques Conseils aux soignants
- En conclusion : *Les besoins ? Un accompagnement éclairé le plus large possible*
- Notre Alliance : les coordonnées



### Avant-propos : pourquoi ce livret ?

*Ce livret est un guide à destination de tous les professionnels qui ont à accompagner, conseiller, guider des personnes Asperger ou autistes de haut niveau ou atypiques, ainsi qu'aux familles. Le but est de faire mieux connaître et comprendre ces deux syndromes très voisins et les personnes qui en sont atteintes. C'est aussi l'occasion de dédramatiser des problématiques dont on exagère souvent l'ampleur.*

*Les Asperger et les autistes de haut niveau sont intelligents et ont un réel potentiel d'épanouissement en milieu ordinaire. Mais les lois relationnelles et comportementales qui régissent ce 'milieu ordinaire', si naturelles pour la plupart des gens, ne leur apparaissent pas spontanément. Ils ont besoin qu'on leur explique tous ces modes d'emploi implicites de la vie quotidienne en famille, à l'école, au travail, en transport en commun, entre amis, etc.*

*L'entourage familial est pour cela un acteur primordial, bien sûr, mais il ne suffit pas.*

*Pour favoriser leur bonne intégration dans la société, il faut également des professionnels : AVS / assistants d'éducation, enseignants, animateurs sportifs ou culturels, tuteurs en entreprise, employeurs, professionnels des SESSAD (service d'éducation spéciale et de soins à domicile), SAMSAH (Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé), SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale), les équipes pluridisciplinaires des MDPH (maisons départementale des personnes handicapées) etc.*

*C'est à ces professionnels que ce petit livret s'adresse, pour leur présenter à grands traits quelques informations clés.*

*Vous l'avez en main et vous avez commencé à le lire : **bravo déjà pour ce mouvement !** A nous maintenant d'être suffisamment clairs pour que vous poursuiviez votre lecture !*

## LE SYNDROME D'ASPERGER

Le SA, trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle (TSA), fait partie de l'extrémité « haute » du continuum autistique. **Le SA n'est pas une maladie mentale d'origine psychologique** : c'est un handicap neurologique et cognitif.

L'origine est génétique, mais aussi liée à d'autres facteurs (environnementaux, infectieux, métaboliques...)

**Les principales perturbations des sujets atteints d'autisme de « haut-niveau » ou du SA touchent la vie sociale, la compréhension et la communication.** Ces troubles sont la conséquence d'une anomalie de fonctionnement des centres cérébraux dont la fonction est de rassembler les informations de l'environnement, de les décoder et de réagir de façon adaptée. Le sens des mots, la compréhension et la communication sont affectés. Le sujet a des difficultés à décoder les messages qui lui arrivent (il paraît submergé par la « cacophonie » de l'environnement), et à adresser clairement ses propres messages à ceux qui l'entourent. Il est dispersé dans l'espace, déphasé dans le temps, dépassé par les échanges, et sa communication maladroite et hésitante se perd le plus souvent dans des tentatives avortées.

Pour être moins dispersé, il se concentre sur les détails ; pour être moins déphasé, il se complaît dans les routines. Ses échecs de communication avec les autres l'amènent à une concentration exclusive sur lui-même, sans pour autant le satisfaire (d'après G. LELORD).

Les atteintes peuvent être plus ou moins sévères selon les personnes.

Les patients atteints du syndrome d'Asperger sont étonnants de par leur culture générale et leur intérêt dans un domaine spécifique dans lequel ils excellent.

Le vrai problème : leurs difficultés d'intégration au sein de notre société, leurs troubles du comportement par leurs rites, leur résistance au changement et les angoisses qui peuvent en découler, leur préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêts, leur langage le plus souvent recherché et riche en vocabulaire, leur mémoire ...

Tout ceci déconcerte. Ce sont des patients excentriques et bizarres.

C'est un médecin autrichien, le Dr Hans ASPERGER, qui décrit en 1943 (publication en 1944) des troubles du comportement chez plusieurs enfants qui avaient un développement normal de l'intelligence et du langage, mais qui présentaient des comportements proches de l'autisme et une déficience marquée dans les interactions sociales et la communication. Il appela ce trouble « autistischen Psychopathen ».

Le syndrome d'Asperger (SA) est donc une pathologie relativement nouvelle dans sa définition et sa connaissance, elle n'a été officiellement reconnue comme entité à part entière qu'assez récemment. Le SA a été individualisé dans le DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders de l'American Psychiatric Association) en 1994 et dans la version CIM 10 (OMS) en 93. Depuis 2013, la classification DSMV mentionne le SA comme troubles du spectre autistique sans déficience intellectuelle. Hans ASPERGER surnommait ses patients « Les petits professeurs ».

De nos jours, il est primordial que nos enfants puissent évoluer en milieu ordinaire compte tenu de leur potentiel. Durant leur scolarité la présence d'un(e) auxiliaire d'intégration scolaire est souvent nécessaire et bénéfique. A l'âge adulte, pour les aider à s'intégrer au mieux au sein de notre société, un accompagnement par un référent est essentiel toute leur vie. Celui-ci peut les guider vers l'autonomie par des apprentissages et avoir un rôle de superviseur.

Il est donc important que le diagnostic (établi selon les critères internationaux) soit posé le plus tôt possible, afin que ces personnes puissent bénéficier d'une prise en charge éducative adaptée. Trop souvent de nos jours, les parents passent pour des personnes éduquant mal leur enfant et cela ne fait que retarder le diagnostic.

**Ces personnes dites « bizarres », atteintes du syndrome d'Asperger, peuvent et doivent avoir une existence « normale ».**



**1 personne sur 150 est autiste. 2 sur 1000 sont Asperger ou autiste de haut niveau.**



**Enfants, ils jouent seuls.**

**Ils n'aiment pas le changement, les rituels. Les habitu-**



Points positifs

**Un Asperger est méticuleux, persévérant, honnête, loyal. Il possède des atouts, dont notamment une mémoire encyclopédique.**

Il était une fois un petit garçon arrivé de nulle part, qui entendait tout, qui voyait tout mais n'en saisissait pas le sens. Il était malhabile, il essayait d'imiter les autres pour se rendre agréable, mais c'était le contraire qui se passait. Il voulait aimer et qu'on l'aime. Il voulait des amis mais n'en avait pas. Il se sentait incompris et il était triste. Parfois il criait de détresse, mais personne ne le comprenait ; il semblait être enfermé dans une bulle de verre.

Une bulle qui laissait passer des informations, des sons, des images, mais tout était déformé. Impossible pour lui de capter quoi que ce soit. Impossible pour lui de transmettre ses messages à lui. Puis petit à petit, cette bulle se fissura, la faille s'agrandit. Des contacts s'établirent mais il restait toujours prisonnier de cette bulle.

Alors, avec ce qu'il finit par comprendre du monde qui l'entourait, il essaya tant bien que mal de s'y adapter et il réussit même à sortir de sa bulle et à s'intégrer.

Mais parfois, tout s'embrouille, tout se mélange dans sa tête et il a peur.

Alors très vite il retourne se réfugier dans son monde. Ce monde qu'il s'est fabriqué dans sa bulle.

Extrait du livre « Il était une fois le syndrome d'Asperger » de Anne Isabelle, avec son autorisation.



**Pas de déficience intellectuelle. La plupart ont des intérêts spécifiques dans des domaines où ils excellent.**

**Ils n'ont pas d'amis, ont des difficultés dans la communication, dans les relations sociales. Ils manquent de savoir vivre.**



**Les échanges sont unilatéraux, sans réciprocité.**



## **TEST CHAT (Check-list for Autism in Toddlers, Baron-Cohen S. et al., 1992) Déceler l'autisme de la petite enfance**

A l'attention des familles et professionnels de santé.

Ce test a pour but de déceler les troubles de l'autisme dans la petite enfance à partir de 18 mois par votre médecin généraliste et/ou pédiatre ou encore à la PMI de votre secteur.

Le questionnaire ci-dessous permettra à votre médecin de mesurer le développement de l'enfant et son comportement. Nous vous demandons en cas de doute de faire un bilan plus complet auprès d'un professionnel spécialisé dans les troubles autistiques sachant qu'il est primordial de mettre en place une prise en charge adaptée pour l'enfant le plus tôt possible. N'hésitez pas à en parler avec votre médecin lors de la consultation.

### **Examen à 18 mois**

#### **A. Questions aux parents**

1. Votre enfant prend-il plaisir à être balancé ou à ce qu'on le fasse sauter sur les genoux? **Oui/Non**
2. Votre enfant s'intéresse-t-il aux autres enfants ? **Oui/Non**
3. Votre enfant aime-t-il grimper ? Escalader les escaliers ? **Oui/Non**
4. Votre enfant prend-il plaisir à jouer à coucou ou à chercher un objet ? **Oui/Non**
5. Votre enfant a-t-il déjà joué à la dînette par ex: faire semblant de verser du café, en utilisant les ustensiles ou autre jeu de « faire semblant» **Oui/Non**
6. Votre enfant a-t-il déjà utilisé l'index ou tendu la main pour demander quelque chose? **Oui/Non**
7. Votre enfant a-t-il déjà pointé de l'index pour montrer son intérêt pour quelque chose? **Oui/Non**
8. Votre enfant joue-t-il de façon adaptée avec de petits jouets (voitures, cubes) sans se contenter de les mettre à la bouche, les manipuler ou les jeter ? **Oui/Non**
9. Votre enfant vous a-t-il déjà rapporté des objets ou des jouets pour vous les montrer? **Oui/Non**



## B. Questions aux médecins ou aux puéricultrices

1. Au cours de la consultation l'enfant a-t-il eu un contact par le regard avec vous ?

**Oui/Non**

2. Attirez l'attention de l'enfant, puis pointez de l'autre côté de la pièce en direction d'un objet intéressant et dites « oh regarde ». Regardez le visage de l'enfant. L'enfant regarde-t-il pour voir ce que vous désignez ?

**Oui/Non**

3. Attirez l'enfant puis donnez-lui une dînette et dites « peux-tu me faire du café » ?. L'enfant fait-il semblant de verser le café, de boire, etc. ?

**Oui/Non**

4. Dites à l'enfant « où est la lumière ? » ou « montre-moi la lumière ». L'enfant désigne-t-il de l'index la lumière ?

**Oui/Non**

5. L'enfant peut-il faire une tour avec des cubes ou des legos ? (si oui, nombre de cubes ?)

**Oui/Non**

Si l'enfant échoue à ces cinq items A5, A7, B2, B3 et B4, il y a un risque d'autisme élevé.

Si l'enfant échoue aux items A7 et B4 mais réussit un, deux ou les trois autres, le risque d'autisme est moyen.

Il est recommandé de refaire le test du CHAT après un mois. Si l'enfant échoue toujours, il est alors temps de le diriger vers une unité spécialisée, qui se basera sur les résultats de ce test de dépistage pour poser un diagnostic.

**Attention: le CHAT n'est pas un outil de diagnostic!**

Pour plus d'informations : <http://www.asperansa.org/m-chat/>

## **ACCUEILLIR UN ELEVE ASPERGER A L'ECOLE, AU COLLEGE, AU LYCEE...**

**Le cœur du métier d'enseignant**, c'est la compréhension du mode de fonctionnement intellectuel de chaque élève, et l'adaptation du discours pédagogique à ce fonctionnement. Accueillir dans sa classe un ou une Asperger, c'est se donner l'occasion de développer encore cette faculté ! Car si les Asperger ont une intelligence normale ou supérieure, ils présentent des particularités difficiles à comprendre spontanément.

**Un respect scrupuleux des consignes**, mais des difficultés à prendre des initiatives

L'enseignant s'assurera que ses consignes d'exercice sont bien comprises. Lorsqu'un exercice est nouveau dans son principe, il en préviendra l'élève. Il évitera les consignes globales ou trop longues : mieux vaut favoriser les exercices décomposés en étapes successives. Les élèves Asperger sont plus à l'aise dans les activités qui procèdent directement de ce qu'ils ont appris en classe (application de procédures, réponse à des questions de cours). L'Asperger appréciera également un barème de notation et des critères d'évaluation clairement annoncés.

**Une grande ponctualité**, mais des difficultés à sortir de la routine

L'élève Asperger apprécie particulièrement la régularité. Bien sûr, l'enseignant peut être amené à rompre cette régularité pour une sortie exceptionnelle, une nouvelle façon de gérer une correction collective, etc. Mais il le fera en prévenant, en signalant, en expliquant ce changement. Il serait bon toutefois d'éviter le plus possible les « devoirs surveillés surprises » ou les interrogations orales « au tableau » sans l'accord de l'élève.

**Une franchise totale**, mais des difficultés à décrypter le non-dit ou les mauvaises intentions

Sauf s'il a déjà travaillé sur ce plan, un Asperger a une compréhension trop littérale de ce qu'il entend. Il croit ce qu'on lui dit, ne comprend pas la moquerie gratuite et se trouve désarmé dans des situations de harcèlement.

Les enseignants et les responsables de la vie scolaire chercheront à détecter les comportements déviants. A ce propos, attention à certains « angles morts » des établissements scolaires, comme les vestiaires de salles de sport, les recoins de cour de récréation, etc.

Les personnels scolaires tenteront de convaincre les élèves concernés d'accepter chacun dans ses différences.

**Une vraie volonté de donner satisfaction**, mais une grande sensibilité aux reproches

Il est utile de formuler clairement des objectifs à un élève Asperger : il s'efforcera de les atteindre. Mais s'il n'y parvient pas tout à fait, il faut le lui signifier sans dramatiser la chose (il aura tendance à le faire suffisamment lui-même), et le motiver pour la tentative suivante. L'enseignant accompagnera sa note d'une explication, si possible orale.

**Des points forts**, mais une faible estime de soi

Les élèves Asperger ont une excellente mémoire factuelle (dates, événements, lieux, etc.), possèdent souvent un vocabulaire étendu (en termes de niveaux de langue et de jargon technique dans leurs domaines d'intérêt), maîtrisent les processus logiques. L'enseignant pourra mettre l'élève en valeur en s'appuyant sur ces qualités. Il est fréquent que des élèves soient impressionnés par des performances logiques ou mnésiques de leur camarade Asperger, à l'occasion d'un exposé par exemple. Ils en conçoivent alors pour lui une estime bien utile pour son intégration dans la classe.

**Ajoutons que** l'élève Asperger peut bénéficier pendant son temps scolaire d'un(e) AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) ou AESH (Accompagnants des élèves en situation de handicap).

Si tel est le cas, l'enseignant pourra bien sûr s'appuyer sur ce professionnel. Il pourra aussi obtenir des informations auprès du Centre Ressource Autisme (CRA) de sa Région, certains CRA proposant même des interventions gratuites dans les établissements pour présenter le syndrome à l'équipe enseignante ou à la classe de l'élève. N'hésitez pas à contacter également des associations, qui peuvent offrir les mêmes services.

Le nombre des enseignants accueillant des Asperger dans leur classe progresse, et les témoignages concordent : l'expérience rend les élèves de la classe meilleurs camarades, et elle rend les enseignants... meilleurs enseignants !

**N'hésitez donc pas à ouvrir vos classes à ces élèves certes atypiques, mais pleins de qualités.**

### **ACCUEILLIR UN ENFANT ASPERGER EN COLLECTIVITÉ (à l'école, en colonie, en centre aéré, en club de sport, dans les centres de loisirs...)**

*Les règles des jeux et des sports sont souvent complexes et la personne atteinte du SA est souvent pénalisée par son défaut d'anticipation, son manque de théorie de l'esprit, sa lenteur, souvent ses difficultés praxiques, sa mauvaise orientation dans l'espace... Pourtant, elle a besoin d'activités physiques, d'échanges et de relations amicales.*

### **DIFFICULTES SPECIFIQUES d'UN ENFANT ASPERGER AU SEIN D'UN GROUPE**

Il est important de tenir compte des différents troubles liés au syndrome d'Asperger, pour mémoire :

#### **Troubles de la communication**

- Difficultés dans la perception de la communication non verbale
- Tendance à tout prendre au pied de la lettre (peu de capacité d'abstraction)
- Difficultés dans le décodage des émotions
- Difficultés à exprimer ses émotions (il ne dira pas qu'il ne comprend pas, ou que quelque chose ne va pas, mais il s'agitiera, s'énervera ...), et à les canaliser (colères, problèmes comportementaux)

#### **Troubles de la socialisation**

- Difficultés dans les rapports avec les autres, incompréhension mutuelle
- Difficultés à demander de l'aide

#### **Troubles de la compréhension**

- Difficultés à comprendre une consigne globale comprenant plusieurs consignes = nécessité de décomposer les tâches demandées

- Difficultés dans les jeux qui demandent de comprendre et/ou d'anticiper les réactions et les attentes des autres (jeux de sports collectifs...)

*Mais également :*

#### **Maladresse motrice, troubles praxiques**

- Motricité globale (course, jeu de ballon, etc.)
- Motricité fine (dysgraphie, découpage, etc.)
  - ⇒ Peut avoir du mal à lacer les chaussures, à se servir correctement des couverts ...

#### **Difficultés d'organisation**

- Difficultés d'organisation et d'anticipation (gestion de ses affaires = importance d'une aide ou d'un contrôle en ce domaine)
  - ⇒ Paraît étourdi car impossibilité de gérer plusieurs choses en même temps
- Difficultés dans le repérage dans le temps et l'espace

#### **Vulnérabilité émotionnelle et hypersensibilité sensorielle**

Pour certains enfants, le contact physique inattendu au cours d'un jeu est difficile

⇒ Attention, enfant fragile ! (trop souvent cible de moqueries par rapport à son comportement)

⇒ Enfant à protéger ...

**QUELQUES PISTES POUR AIDER UN ENFANT ASPERGER EN  
COLLECTIVITE ET POUR QUE TOUT SE PASSE BIEN  
POUR TOUT LE MONDE !**

Structurer l'espace et le temps (l'enfant Asperger se perd facilement dans l'espace et n'a pas la notion du temps)

Diminuer l'imprévisibilité pour canaliser l'anxiété

Lui garder ses points de repère : un objet, sa montre, une place, la présence d'un ami... selon l'enfant

L'aider dans la gestion de ses affaires

Décortiquer les tâches demandées (une seule consigne à la fois)

S'adresser aussi directement à lui en plus d'une consigne pour le groupe (qu'il ne prendra pas forcément pour lui) et s'assurer de sa compréhension

Comprendre que son énervement, sa colère, traduit son incompréhension et/ou une frustration qu'il ne parvient pas à gérer (il a notamment du mal à perdre !)

L'aider à patienter pour attendre son tour : les Asperger ne comprennent pas cette notion d'autant plus qu'ils n'ont pas la notion du temps

Au quotidien, tenir compte de sa pudeur (certains Asperger ne voudront pas se changer devant tout le monde, ni prendre leur douche avec d'autres)

Les valoriser lorsqu'ils ont réussi, dédramatiser l'échec, les encourager (les Aspies n'aiment pas perdre, ni être en échec)

**Il faut savoir que le syndrome d'Asperger est un handicap neurocognitif. Le cerveau ne transmet pas les bonnes informations et tout le système sensoriel est altéré.**

**L'odorat**

Les odeurs fortes (comme la sueur, les fromages, les déchets...) peuvent être inconfortables.

Le jeune Asperger peut refuser d'entrer dans une pièce qui dégage des odeurs désagréables.

**Le toucher, les sensations**

Un « Aspie » a parfois du mal à ressentir le chaud et/ou le froid : il peut leur être difficile de faire la différence.

Il faut veiller à ce qu'il retire son anorak ou au contraire à ce qu'il se couvre. Un jeune ordinaire est en âge de comprendre, mais pas les Aspies. C'est le cas même pour les adultes...

Il vaut mieux vérifier la température de l'eau lorsque l'enfant se lave les mains.

Attention : beaucoup ne supportent pas qu'on les touche, les bousculades peuvent être source de troubles du comportement.

### **Les vêtements**

Certains tissus leur donnent l'impression d'être enveloppés dans du papier de verre, c'est une des raisons pour lesquelles ils préfèrent s'habiller toujours avec les mêmes vêtements du moment qu'ils se sentent bien, cela les rassure. Une des autres raisons, c'est qu'ils n'aiment pas le changement. Certains préfèrent garder sur eux leur blouson, leur manteau ou autre même à l'intérieur. C'est pour eux une protection, une carapace en quelque sorte.

### **La douleur**

Ils ne la ressentent pas forcément, ils ne savent pas apprécier le degré d'intensité de celle-ci.

Ils ne savent pas qu'ils ont mal. Il est important de s'inquiéter de tout changement de comportement. La notion du « j'ai mal » n'est pas systématique. La plupart du temps, si on leur demande s'ils ont mal, et où, ils sont incapables de répondre. Dans ce cas, il faut se baser sur l'observation et examiner les parties du corps.

### **L'alimentation**

Ils n'ont pas la notion de satiété, sélectionnent la nourriture. Certains aliments sont reliés à une situation agréable et rassurante.

Comme les sensations sont exacerbées, ils peuvent avoir le sentiment d'avaler des petits cailloux s'ils mangent du riz par exemple.

Le mouliné passe souvent mieux car il donne la sensation de suavité.

Ils ne savent pas forcément s'ils ont faim et/ou soif et peuvent se trouver dans un état de crise dû soit à une hypoglycémie soit à une déshydratation.

### **L'élimination**

Les Asperger ont du mal à aller dans les toilettes ailleurs que chez eux. Ils ne savent pas forcément quand ils ont envie d'uriner ou d'aller à la selle. Ils peuvent rester plusieurs jours à se retenir, d'où un risque accru d'occlusion. Il faudra veiller plusieurs fois dans la journée à ce qu'ils aillent au WC, sous peine qu'attendant le dernier moment, ils ne deviennent la risée des autres.

### **Le bruit**

Il faut savoir que le bruit, la cacophonie sont des facteurs déclenchants de crises d'angoisse. Dans les supermarchés, dans les lieux publics, on est souvent amené à se demander pourquoi l'enfant hurle. En fait l'enfant présente une hyperacousie, c'est-à-dire une hypersensibilité au bruit ; on peut comparer leurs oreilles à une caisse de résonance qui amplifie le son.

Ce phénomène explique aussi la « non » compréhension des mots que l'enfant entend car ils sont déformés.

## ACCUEILLIR UN ASPERGER DANS LE MONDE DU TRAVAIL

### Employer des personnes Asperger : mode d'emploi

*Certaines personnes atteintes du Syndrome d'Asperger peuvent accéder aux études supérieures quand elles sont bien soutenues par le milieu familial et comprises par les enseignants.*

*Mais le plus souvent, les études s'arrêtent bien plus tôt, car les apprentissages sont lents dans tous les domaines, et il faut favoriser des priorités choisies en fonction des goûts et des aptitudes de la personne, ce qui souvent aboutit à une qualification très en deçà de ses possibilités dans la branche choisie, car, dans les autres domaines (variables selon chaque personne), les résultats obtenus sont trop faibles pour la poursuite d'un enseignement général plus poussé.*

*D'autre part, au plan social, les relations entre adolescents sont si compliquées que beaucoup de temps et d'énergie sont dépensés pour résoudre les problèmes quotidiens, qui, s'ils ne sont pas résolus, ne laissent pas la liberté d'esprit nécessaire pour faire autre chose.*

#### Les points positifs

Malgré les difficultés des personnes Asperger, un employeur a tout à gagner à les embaucher.

Il est important de mettre l'accent sur leurs points forts.

Les Asperger présentent des qualités exceptionnelles tant par leurs connaissances, leur niveau de compétences puisqu'ils excellent dans certains domaines, que par leur souci d'un travail bien fait, pour peu qu'on leur en donne les moyens en adaptant leur poste. (Voir ci-dessous)

Ce sont des personnes persévérantes et qui peuvent se révéler capables de résoudre des problèmes pour lesquels personne n'avait de solution.

Les Asperger sont pleins de ressources et d'idées innovantes.

On retiendra que les Asperger sont minutieux, méticuleux.

Ne pensant qu'à travailler, détestant les conflits, ce sont des personnes fiables et honnêtes. On note que le taux d'absentéisme est faible chez les employés autistes.



### L'accompagnement

Le job coaching est une méthode anglo-saxonne d'accompagnement des personnes handicapées au travail.

Le problème des Asperger ce n'est pas leurs capacités mais leurs difficultés à passer la barrière de l'embauche et le maintien dans leur emploi.

Le job coaching, dans un premier temps, c'est évaluer la personne quant à ses aptitudes et ses besoins pour faciliter son adaptation, pour ensuite assurer le suivi et intervenir en tant que médiateur en cas de souci.

L'intervention d'un coach (tuteur ou accompagnateur) est indispensable et permet de dédramatiser, de faire connaître le SA et surtout de le faire comprendre.

### Les adaptations

*Il faut préparer le poste de travail et les collègues de façon à ce que la personne atteinte du Syndrome d'Asperger puisse être au calme, que les consignes soient claires, qu'on ne lui demande pas un rendement au-dessus de ses possibilités, que les pauses soient structurées, qu'il n'y ait pas de risque qu'elle s'égarer sur le site...*

L'emploi à temps partiel est une solution à envisager car les personnes Asperger sont fatigables. Travailler leur demande une grande concentration (ce qui engendre un grand épuisement), elles stressent car elles sont soucieuses du travail bien fait et elles sont gênées si elles travaillent dans un environnement bruyant. Tous ces facteurs engendrent des désagréments sources de mal-être et peuvent modifier leur comportement. Réduire leur temps de travail est, dans ce cas, l'idéal.

De plus cela peut permettre d'embaucher deux personnes handicapées.

### Les organismes d'accompagnement : Cap emploi, Pôle emploi, les Missions locales

Le Service Public de l'Emploi (SPE) a pour mission l'accueil, l'orientation, la formation et l'insertion. Il est assuré par les services de l'Etat chargés de l'emploi comme Pôle emploi, mais fait aussi intervenir différents partenaires spécialisés comme les CAP EMPLOI ou les Missions locales/PAIO en charge de publics spécifiques. **(Pour plus d'informations, se référer à la rubrique 'guide sur internet' page suivante)**

### Avoir pour collègue un autiste Asperger

Le mieux est de s'informer au préalable sur ce handicap, afin de comprendre son collègue. Une personne Asperger va facilement oublier les temps de pause (l'heure du repas par exemple), va travailler sans relâche dans le souci de bien faire, sans chercher le contact avec ses collègues. Une meilleure compréhension de l'autisme va permettre de dédramatiser certaines circonstances qui pourraient occasionner le rejet de la personne. On pourrait penser qu'elles font exprès de se mettre à l'écart, qu'elles font du zèle pour se faire bien voir des supérieurs, etc.

L'idéal, c'est le soutien d'un collègue qui veillera à ce que la personne Asperger ne soit pas la proie des moqueries de ses collègues, ne soit pas harcelée. Il aurait un rôle de tuteur et pourrait s'il y a lieu lui réexpliquer les consignes, le guider, le canaliser, etc.

### Travailler en ESAT, en EA

Parfois, travailler en milieu ordinaire (si les conditions précitées ne sont pas réunies) peut être un calvaire pour un Asperger. Deux solutions peuvent être proposées à condition d'être reconnu travailleur handicapé (RQTH) par une CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) et d'obtenir cette orientation par cette même CDAPH. *Contactez la MDPH (Maison Départementale de Personnes Handicapées) de son département.*

\* ESAT Etablissement et service d'aide par le travail = CAT (centre d'aide par le travail)

\* EA : Entreprises adaptées (anciennement Ateliers Protégés)  
(Voir à rubrique « **guide sur internet** » ci-dessous)

### Atypik Compagnie : une dynamique vers l'emploi

Un exemple : le projet Atypik à Grenoble avec l'ouverture d'un café restaurant.

C'est un lieu passerelle, inscrit dans la cité, expérimenté à la spécificité des T.E.D. entre le milieu protégé et le milieu ordinaire. Ce lieu d'activité économique, bénéficiant du label Economie Sociale et Solidaire avec son café-restaurant l'Atypik permet le côtoiement et la fréquentation de personnes différentes, ainsi que des mises en situations professionnelles par le biais de stages ou de bénévolat. (Pour toute information, voir à la rubrique « associations »).

### La loi

La loi fait obligation à toute structure de plus de 20 salariés de compter dans ses effectifs au moins 6% de personnes handicapées. Si tel n'est pas le cas, elle doit verser une contribution financière à deux associations, l'AGEFIPH pour les entreprises privées et le FIPHFP pour les employeurs publics.

\* L'AGEFIPH (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées) est une association privée au service des personnes handicapées et des entreprises. Elle leur apporte des aides et des conseils ainsi que l'appui d'un réseau de prestataires sélectionnés par ses soins. Cette mission de service public s'inscrit dans le cadre d'une convention signée avec l'Etat.

\* Le FIPHFP (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique) est une association qui se donne le même objectif, mais dans le cadre de la fonction publique d'Etat, la fonction publique territoriale et la fonction publique hospitalière.

**Les buts :** Favoriser le passage du milieu protégé vers le milieu ordinaire, permettre aux entreprises d'accueillir et d'apprécier les capacités professionnelles des personnes handicapées, aider les PH à obtenir des formations...

Inversement, l'AGEFIPH et le FIPHFP contribuent financièrement à l'embauche d'une personne handicapée par le versement de primes. C'est un argument de poids pour se faire embaucher.

### Un guide sur internet

**Orientations, études, formations professionnelles, trouver un emploi : les conseils et adresses.** <http://www.asperger-integration.com/orientations-emploi.html>

## LA FRATRIE AUTOUR DU TSA

Les premiers 'aidants' d'un Asperger, ce sont ses parents. Cette relation parents-enfant est trop intime, trop personnelle pour que nous prétendions donner sur ce sujet des conseils généraux, toutefois n'hésitez pas à contacter les associations qui peuvent vous conseiller au cas par cas. Cependant nous pensons utile d'aborder un point particulièrement important et délicat à gérer : l'organisation de la fratrie autour d'un enfant atteint de TSA, pour la construction et l'épanouissement de chacun de ses membres.

**Selon la position que l'enfant TSA occupe dans la fratrie on pourra observer plusieurs scénarios :**

### L'enfant TSA est l'aîné(e)

Les autres enfants de la fratrie auront des difficultés à le suivre comme modèle dans les apprentissages sociaux propres aux relations fraternelles. Ils chercheront donc soit à s'identifier au développement d'un autre enfant de la fratrie soit, si l'enfant neurotypique n'a pas d'autre modèle, à prendre la place d'aîné(e), ce qui l'obligera à mûrir plus rapidement que ses pairs d'âge.

### L'enfant TSA est le cadet

Dans ce cas, l'aîné(e) risque de se positionner en tant que surprotecteur de l'enfant TSA. Selon leur différence d'âge, cette surprotection sera observable que ce soit à l'école ou dans les autres domaines sociaux et familiaux. Pour ce qui est des plus petits, si lors de la toute petite enfance ils pourront bien échanger avec leur frère/sœur TSA, il arrive un moment où leur développement émotionnel dépassera celui de l'enfant TSA, et on pourra observer alors un positionnement en tant qu'aîné(e) par rapport à l'enfant TSA.

### L'enfant TSA est le benjamin

Ce dernier cas de figure représente peut-être le moins problématique. En effet, lorsque les aînés et cadets ont leurs places respectives, leur positionnement envers l'enfant TSA sera tout simplement celui de protection et d'apprentissage, tout comme il l'aurait été si ce benjamin avait été neurotypique.

Cependant, l'expérience montre que la fratrie est souvent un atout pour l'enfant TSA. En effet, la stimulation continue qu'elle génère est un vecteur qui accélère les apprentissages de l'enfant TSA et ce dans tous les domaines (habiletés sociales, interactions, acquisition des praxies).

**Quelques conseils : veiller à ce que chaque enfant conserve sa place**

Pour aider l'ensemble de la fratrie à se construire et à établir des bases solides, il est important que chacun des enfants sache quel est son rôle au sein de la fratrie, surtout pour ce qui est des benjamins : ceux-ci ont tendance à avoir des difficultés à « enfants » émotionnellement.

Ainsi, il faudra être vigilant à ce que les autres enfants de la fratrie ne s'investissent pas dans rôle de surprotection trop important, au détriment de leur statut d'enfant nécessaire à l'acquisition de leurs expériences.

#### **Dédier du temps à chaque enfant**

Un enfant TSA prend du temps et de l'énergie aux parents. Les rééducations, mais aussi le vécu au quotidien, peuvent rapidement devenir le noyau du fonctionnement familial. Il est important de préserver des moments de complicité avec chacun des enfants, de les encourager et de sublimer leurs points forts afin de préserver une bonne estime de soi.

#### **Refuser les étiquettes**

Les autres enfants de la fratrie ne sont pas que les « frères/sœurs de... », les parents doivent veiller à les aider à chercher leur propre identité. Cela passe par les encourager et les accompagner dans les différentes expériences de la vie d'enfant/adolescent comme le sport, les apprentissages, les relations avec les autres, etc. Ils ont un membre de la famille qui est TSA mais ils sont avant tout des êtres à part entière.

#### **Mettre en avant les points forts de l'enfant TSA**

Le valoriser, lui donner des rôles propres au sein de la fratrie, permettra de resserrer les liens fraternels et de créer une réelle complicité et une véritable individualisation.

#### **Pour conclure...**

Avoir un enfant TSA dans une fratrie est sans doute un défi continu pour les parents. Garder un équilibre de famille, et accompagner chacun des enfants de façon équitable, envisager l'avenir de l'enfant TSA et décharger de cette contrainte les autres enfants, ce n'est pas chose aisée, d'où l'importance pour les parents de pouvoir, si le besoin apparaît, se faire accompagner par un professionnel.

Enfin, l'enfant TSA qui est entouré de frères et sœurs pourra progresser de façon continue et acquérir plus rapidement des compétences par le vécu en communauté, à la différence des autres enfants TSA qui ne pourront les acquérir qu'avec l'aide des professionnels. De plus, la fratrie pourra représenter un 'cocoon' sécuritaire pour l'enfant TSA où il ne sera ni jugé ni exclu.

Etre parents d'un enfant TSA est une expérience unique, mais être leur frère ou sœur aussi. Cette situation de vie est remplie de points positifs et riches qu'il faut découvrir et partager.

*Article rédigé en collaboration avec l'Etoile d'Asperger (66)*

[etoiledasperger@hotmail.fr](mailto:etoiledasperger@hotmail.fr)

## A L'ATTENTION DE TOUTE PERSONNE AYANT A SOIGNER UN ENFANT AUTISTE DE HAUT NIVEAU OU ASPERGER



### Règle n°1

Ne pas le faire trop attendre dans la salle d'attente

### Règle n°2

Le laisser explorer les lieux



### Règle n°3

Lui expliquer ce qu'on va lui faire. Le laisser toucher les instruments au préalable; s'ils sont stériles, prendre un modèle.

### Règle n°4

Lui expliquer le déroulement du soin. Ne pas prononcer la phrase « n'aie pas peur » qui peut laisser supposer justement qu'il y a lieu d'avoir peur. Lui parler doucement et distinctement .  
Se munir d'un miroir pour qu'il puisse observer ce qu'on lui fait.

### Règle n°5

Si le soin est douloureux, le prévenir.



### Règle n°6

Si un appareil émet un bruit, le prévenir et lui en expliquer la raison.

### Règle n°7

S'il s'agite ou s'angoisse, ne pas montrer des signes d'impatience: rester calme, prendre son temps.

### Règle n°8

Bien vouloir répondre à ses questions, même si elles sont répétitives. Se montrer attentif à ce que dit l'enfant, même s'il parle d'un sujet hors contexte : c'est pour se rassurer et évacuer son stress.

### Règle n°9

Prévoir de programmer les soins en plusieurs fois, si le soin est assez long.

### Règle n°10

A la fin du soin, le féliciter pour son courage.



### **EN CONCLUSION :**

#### *Les besoins ? Un accompagnement éclairé le plus large possible*

Si nous n'avons pas totalement manqué notre objectif, vous en savez maintenant davantage sur le Syndrome d'Asperger ! Pour nous résumer, disons qu'il s'agit d'un handicap neurocognitif qui touche notamment la communication, tant active que réceptive, et que ce handicap se traduit par **un handicap social**. Mais nous l'avons vu aussi, ce syndrome présente des caractéristiques positives telles que l'aptitude au raisonnement logique, le goût de l'ordre, le respect scrupuleux des lois, la franchise...

Pour limiter l'impact de son handicap, pour que ses qualités puissent s'exprimer, la personne atteinte du 'SA' a besoin d'un accompagnement. C'est bien entendu **la famille** qui fournira les premiers efforts, et les plus importants, mais cette aide ne suffit pas : les milieux de socialisation (**l'école, l'entreprise, le service public, le club sportif, l'association culturelle**, etc.) peuvent également jouer un rôle prépondérant dans l'accueil et l'épanouissement des Asperger.

Lorsqu'un adulte Asperger mène une vie autonome, travaille pour payer un loyer, fait ses courses, sa cuisine, son ménage, sa lessive, se déplace librement en transport en commun, c'est grâce à lui, bien entendu, mais c'est également grâce à ses parents, à ses frères et sœurs, aux enseignants qui ont cherché à le comprendre, au chef d'entreprise qui lui a donné sa chance, au professeur de judo qui a pris le temps de s'informer sur ce bien curieux syndrome, et à bien d'autres qui ont su un temps lui tendre la main, le conseiller avec tact.

C'est aussi bien sûr grâce au dévouement des **professionnels de l'accompagnement des personnes en difficulté** que sont les auxiliaires de vie scolaire (AVS), les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH), ceux qui exercent au sein des Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou des Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), etc.

**Merci à vous** de chercher à vous mettre en capacité de répondre au mieux, dans le cadre de vos missions et la mesure de vos disponibilités, aux attentes et aux besoins des Asperger. Si vous souhaitez approfondir votre réflexion, il existe des modules de formation pour les accompagnants professionnels ou les accompagnants familiaux. Pour en connaître la liste, rapprochez-vous du CRA (Centre de Ressources Autismes) de votre région ou consultez le site [www.asperger-integration.com](http://www.asperger-integration.com) à la rubrique « Les formations »



« Plus forts ensemble »

## L'ALLIANCE LES « 4A »

*Alliance des Associations pour les personnes Asperger  
ou Autistes de haut niveau*

Créée en mars 2009, l'Alliance les « 4A » a été fondée par les associations :

APIPA-ASPERGER-TSA (association Nord Est), ASPERANSA (Bretagne), l'ASS des AS' (Nord- Pas de Calais) et TEDDY (La Réunion devenue Gironde en décembre 2013).

Le but de l'Alliance les "4A" est, pour les associations membres, de partager expériences et compétences en matière de TSA, et ce autour de 3 axes : échange d'informations, actions communes, entraide.

6 grande rue 51500 Puisieulx

Tél : 03 26 49 13 05

@ : alliance.les4a@orange.fr

<http://www.asperger-integration.com/alliances-assoces-4a.html>

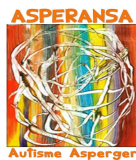
<https://www.facebook.com/aspergeretahn/>



## LES ASSOCIATIONS MEMBRES DE L'ALLIANCE AYANT PRIS PART A L'ELABORATION DU LIVRET

**APIPA-ASPERGER-TSA** : Association de Parents pour l'Intégration des Personnes Atteintes du syndrome d'Asperger, de troubles du spectre autistique sans déficience intellectuelle.

[apipa.asperger.tsa@gmail.com](mailto:apipa.asperger.tsa@gmail.com)



### **ASPERANSA Association de Bretagne**

Association pour la Sensibilisation à la Protection, l'Éducation et la Recherche sur l'Autisme, et Notamment le Syndrome d'Asperger.

10 rue Monge 29200 BREST Tél : 06.89.24.03.04

[asperansa@aol.com](mailto:asperansa@aol.com) <http://www.asperansa.org>



### **L'ASS DES AS'**

bâtiment Paul Boulanger- boulevard du Pr. Jules Leclercq

59000 LILLE

Tél. : 06.36.62.91.08

[ass.des.as@gmail.com](mailto:ass.des.as@gmail.com) [www.ass.des.as.fr](http://www.ass.des.as.fr)



### **ASSOCIATION TEDDY**

9 Rue Emile Combes 33270 FLOIRAC

Tél. : 05. 57. 54. 88. 41 - 06 .43. 88. 74. 72

[assoc.teddy@hotmail.fr](mailto:assoc.teddy@hotmail.fr) [www.association-teddy.sitew.fr/](http://www.association-teddy.sitew.fr/)



### **ATYPIK ET COMPAGNIE Autisme, osons l'innovation dans le vivre ensemble !**

10 place Edmond Arnaud 38000 GRENOBLE

Tél. : 09.67. 33. 12. 94

[atypiketcompagnie@yahoo.fr](mailto:atypiketcompagnie@yahoo.fr) [www.atypik-restaurant.fr](http://www.atypik-restaurant.fr)



### **ASPERGER LORRAINE**

55 rue Anne Fériet 54000 NANCY

[Asperger.lorraine@sfr.fr](mailto:Asperger.lorraine@sfr.fr) [www.aspergerlorraine.fr](http://www.aspergerlorraine.fr)