

À la découverte de l'autisme

Des neurosciences
à la vie en société

Sous la direction de
Dominique Yvon

Avec la collaboration de Christine Philip, Bernadette Rogé et Scania de Schonen

DUNOD

Illustration de couverture © Khunatorn – Adobestock.com

<p>Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.</p> <p>Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements</p>	 <p>DANGER LE PHOTOCOPIAGE TUE LE LIVRE</p>	<p>d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.</p> <p>Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).</p>
--	---	--

© Dunod, 2014

© Dunod, 2020 pour cette nouvelle présentation

Dunod Éditeur, 11 rue Paul Bert, 92240 Malakoff

www.dunod.com

ISBN 978-2-10-078577-3

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Sommaire

<i>POURQUOI ET COMMENT CE LIVRE ?</i>	VII
Dominique YVON	

<i>LES AUTEURS</i>	IX
--------------------	----

PREMIÈRE PARTIE

QU'EST-CE QUE L'AUTISME ?

1. Quelles questions pose l'autisme, et comment y répondre ?	3
Franck RAMUS	
2. Qu'est-ce qu'une personne avec autisme ?	9
Baudouin FORGEOT D'ARC	

DEUXIÈME PARTIE

L'AUTISME VU PAR CEUX QUI LE PORTENT

3. Parcours de vie d'un jeune adulte porteur d'autisme de Kanner modéré	17
François-Xavier Cirasse	
4. Flinguer l'autisme	21
John SMITH	

5. Intégration, difficultés et stratégies d'adaptation en milieu professionnel	33
Sandrine GILLE	

<i>SYNTHÈSE DE LA 2^E PARTIE</i>	39
--	----

TROISIÈME PARTIE

LES ORIGINES BIOLOGIQUES DE L'AUTISME ET L'APPORT DES NEUROSCIENCES COGNITIVES

6. Neuro-sciences et autisme	43
Philippe COMPAGNON	

7. Point de vue des neurosciences cognitives sur l'autisme	49
Baudouin FORGEOT D'ARC	

8. L'apport de la génétique à la compréhension des origines de l'autisme	63
Sylvain BRIAULT, Betty HÉBERT	

9. L'approche biomédicale de l'autisme	71
Fabienne CAZALIS	

10. L'intelligence et le profil cognitif chez les personnes porteuses d'autisme	75
Isabelle SOULIÈRES	

<i>SYNTHÈSE DE LA 3^E PARTIE</i>	81
--	----

QUATRIÈME PARTIE

L'AUTISME VU PAR LES MÉDECINS

11. Brève histoire de la notion d'autisme	87
Linnea HJALMARSSON	

12. Pourquoi consulter un neurologue ?	99
Philippe COMPAGNON	

13. Spécificités du diagnostic d'autisme chez l'adulte	101
René TUFFREAU	

14. Les pathologies souvent associées à l'autisme (comorbidités)	105
Linnea HJALMARSSON	

15. Le rôle du psychiatre	117
Linnea HJALMARSSON	

<i>SYNTHÈSE DE LA 4^E PARTIE</i>	127
--	-----

CINQUIÈME PARTIE

ACCOMPAGNER L'AUTISME

16. Les recommandations de la Haute Autorité de Santé	131
Scania de SCHONEN	

17. Les recommandations de la HAS et la question de la scolarisation des élèves avec autisme	149
Christine PHILIP	

18. Les interventions éducatives dans l'autisme auprès des enfants et des jeunes	159
Bernadette ROGÉ	

<i>SYNTHÈSE DE LA 5^E PARTIE</i>	179
--	-----

SIXIÈME PARTIE

LA SCOLARISATION

19. Scolarisation et formation professionnelle pour les jeunes avec autisme	183
Christine PHILIP	

20. Inclusion ou exclusion scolaire pour les élèves avec autisme en France ?	197
Danièle LANGLOYS	

21. Un exemple d'école inclusive : le dispositif CLIS	203
Anne-Cécile BAUR-TILLY	

<i>SYNTHÈSE DE LA 6^E PARTIE</i>	209
--	-----

SEPTIÈME PARTIE**L'ÂGE ADULTE**

- 22. Spécificités d'accompagnement de personnes porteuses d'autisme à l'âge adulte en France** 213
René TUFFREAU
- 23. Pratiques des approches comportementales et développementales auprès d'adultes présentant un autisme de degré sévère** 217
Florence BOUY
- SYNTHÈSE DE LA 7^E PARTIE* 229

HUITIÈME PARTIE**L'AUTISME ET LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE**

- 24. La situation en France** 233
Marie FREEMAN
- 25. L'impact de l'autisme sur les familles** 241
Gérard MERCURIALI, Dominique YVON
- 26. Éducation de la société** 249
Marielle et Gérard MERCURIALI,
Dominique YVON
- 27. Un parcours exemplaire et parlant** 257
Claire BLANC
- SYNTHÈSE DE LA 8^E PARTIE* 263
- TABLE DES MATIÈRES* 267

Pourquoi et comment ce livre ?

Dominique YVON

C E LIVRE est un travail collectif. Nous avons choisi d'exposer l'état des connaissances internationales sur le grand enjeu de santé publique que sont les troubles du spectre autistique (TSA), appelés aussi troubles envahissant du développement (TED) : ce que chacun appelle communément l'autisme.

L'autisme, plus que la plupart des handicaps, est très mal connu du grand public français. Lorsque l'on y est confronté, s'informer se révèle difficile. De très bons livres existent, souvent assez spécialisés : ils approfondissent une méthode éducative ou certains résultats de la recherche liés à l'autisme. Hélas beaucoup d'autres livres sont aussi publiés, sans que leurs auteurs tiennent compte des progrès de la science depuis quarante ans.

Or les progrès des techniques de la génétique, des neurosciences cognitives, des sciences de l'éducation, de l'imagerie cérébrale ont révolutionné la compréhension des origines, de la nature et de l'accompagnement des personnes avec autisme. En conséquence, les accompagnements recommandés auprès des enfants et adultes autistes ont radicalement changé.

Nous voulons dans ce livre exposer dans le langage le plus simple possible, l'état des connaissances scientifiques internationales traitant de l'autisme, ainsi que les recommandations d'accompagnement des personnes qui en découlent. En conclusion, nous exposons la situation des personnes porteuses d'autisme et de leurs familles en France.

En fin de chaque partie, une courte synthèse, « assemblée » par le coordinateur de ce livre, regroupe les principales idées et résultats exposés dans les textes des auteurs.

Écrire un tel état des lieux demande des connaissances très diverses, difficiles à maîtriser par un seul individu. Aussi nous avons fait appel à un nouvel auteur chaque fois que nécessaire. Les auteurs signent en tête de chaque texte.

Nous avons choisi de commencer par donner la parole à des personnes porteuses d'autisme : leur expérience nous initie aux ressentis des personnes concernées. Puis chaque texte exprime les connaissances et parfois les nuances d'opinions de l'auteur qui l'a rédigé et n'engage que lui : ces nuances apparaissent forcément dans un collectif si large d'auteurs, surtout sur les questions de société.

Chaque texte néanmoins a été relu par au moins le coordinateur et deux autres auteurs, afin de limiter le vocabulaire « de métier », d'éviter des oublis et de faciliter la compréhension. Enfin le coordinateur et les auteurs ont travaillé à la cohérence et l'homogénéité du document final.

Beaucoup parmi les auteurs sont donc des chercheurs, des médecins, des pédagogues. Mais aussi trois auteurs porteurs de troubles du spectre autistique interviennent au cours du livre, ainsi que des parents et des proches de personnes autistes ne pouvant pas s'exprimer par écrit.

Enfin si l'initiative d'écrire ce livre vient de membres du KOLlectif du 7 janvier, <http://kollectifdu7janvier.org/le-manifeste>, la plupart des auteurs ne sont pas membres de ce collectif, et interviennent ici indépendamment.

Nous vous souhaitons une lecture agréable et instructive.

Les auteurs

BAUR-TILLY Anne-Cécile
Psychologue,
Sessad AIDERA
Association Autisme en Yvelines.

BLANC Claire
Mère d'une jeune fille porteuse
du syndrome d'Asperger.

BOUY Florence
Orthophoniste DE,
directrice de Formavision.

BRIAULT Sylvain
Médecin, généticien et docteur
en sciences de la vie et de la santé.

CAZALIS Fabienne
Docteur en sciences cognitives.

CIRASSE Christiane
Mère d'adulte porteur de TED.

CIRASSE François-Xavier
Jeune adulte porteur de TED.

COMPAGNON Philippe
Neuropédiatre.

FORGEOT D'ARC Baudouin
Psychiatre, Ph. D., Centre d'excellence

en autisme de l'université de Montréal ;
professeur adjoint, université
de Montréal, Montréal, Canada.

FREEMAN Marie
Mère d'un enfant « extraordinaire ».

GILLE Sandrine
Adulte porteuse du syndrome d'Asperger.

HÉBERT Betty
Doctorante en neurosciences
et comportement.

HJALMARSSON Linnea
Psychiatre pour enfants et adolescents, ancien
CCA des hôpitaux de Paris.

MERCURIALI Gérard
Père d'enfant porteur de TED.

MERCURIALI Marielle
Mère d'enfant porteur de TED.

PHILIP Christine
Maître de conférences honoraire en sciences
de l'éducation de l'INS-HEA.

RAMUS Franck
Directeur de recherches au CNRS,

Institut d'Étude de la Cognition,
École Normale Supérieure, Paris.

ROGÉ Bernadette

Professeur de psychologie, université
de Toulouse-Le Mirail ; laboratoire
Octogone/CERPP EA 4156,
membre senior de l'Institut
universitaire de France.

SCHONEN Scania de

Directeur de recherche émérite,
CNRS-université Paris-Descartes, centre
biomédical des Saints-Pères.

SMITH John

Jeune adulte porteur de TED,
de très haut niveau de fonctionnement.

SOULIÈRES Isabelle

Neuropsychologue, Ph. D.,
Centre de recherche
de l'Institut
universitaire en santé mentale
de Montréal, professeure,
université du Québec à Montréal.

TUFFREAU René

Médecin psychiatre-pédopsychiatre.

YVON Dominique

Père d'enfants porteurs de TED, physicien.

PARTIE I

Qu'est-ce que l'autisme ?

-
- **Chap. 1** Quelles questions pose l'autisme, et comment y répondre ? 3
 - **Chap. 2** Qu'est-ce qu'une personne avec autisme ? 9

Chapitre 1

Quelles questions pose l'autisme, et comment y répondre ?

Franck RAMUS

DEPUIS les premières descriptions de l'autisme (Asperger, 1944 ; Kanner, 1943 ; Ssucharewa, 1926), celui-ci ne cesse de nous fasciner et de nous interroger.

Qu'est-ce que l'autisme ?

Quelles sont les causes de l'autisme ?

Comment aider au mieux les personnes autistes ?

Au cours de ces sept dernières décennies, de nombreuses réponses à ces questions ont été proposées. L'objectif de ce livre est d'en faire un bilan éclairé et à jour. Le propos de cette courte introduction, lui, se situe en amont : *Comment répondre à ces questions ?*

On ne peut en effet que constater que les réponses qui ont été apportées au fil du temps sont contradictoires. À la première question, certains répondent par la maladie telle qu'elle est définie dans les classifications internationales, alors que d'autres récusent vigoureusement cette notion pour préférer celle de différence de fonctionnement ou encore celle de handicap. La deuxième question a donné lieu à une multitude de réponses, allant de la froideur émotionnelle de la mère à des mutations génétiques, en passant par le rôle des vaccins et des infections bactériennes. Enfin, la troisième question a elle aussi suscité de nombreuses

réponses, allant de l'isolement en institution psychiatrique à l'intégration en milieu scolaire ordinaire, en passant par le packing et la pataugeoire. Il est évident que toutes ces réponses ne peuvent être simultanément correctes pour les mêmes individus.

Il est donc nécessaire de les *évaluer méthodiquement et systématiquement*, afin de déterminer lesquelles sont les bonnes.

La seule démarche connue pour un tel objectif est la démarche scientifique. Celle-ci consiste à considérer chaque réponse proposée comme une hypothèse, à en expliciter les prédictions en termes de faits observables, à les tester par l'observation et par l'expérimentation et à subordonner la validation des hypothèses à l'adéquation des faits observés avec les prédictions. À terme, les résultats obtenus doivent pouvoir être vérifiés et reproduits par de multiples chercheurs indépendants les uns des autres, afin d'atteindre un consensus international. Cette démarche générale peut et doit s'appliquer au sujet de l'autisme, comme pour l'ensemble de la psychologie et de la psychiatrie et pour tous les autres domaines de la connaissance. Ce livre est l'occasion de constater qu'elle s'y applique déjà avec succès.

QU'EST-CE QUE L'AUTISME ?

La démarche scientifique ne porte aucun jugement de valeur, elle décrit la population humaine sous un angle strictement statistique. On peut décrire le comportement (y compris social) des êtres humains, ses tendances générales et ses variations au sein de la population. On définit ainsi une norme, qui a un sens purement statistique : être « normal », « typique », c'est être proche de la moyenne de la population ; être « atypique », c'est en être éloigné. Comme le chapitre 2 le décrit plus en détail, les personnes autistes se distinguent par le fait qu'elles sont éloignées de la norme dans trois domaines : les interactions sociales, la communication et leurs intérêts et activités préférés. Ces différences entraînent des difficultés d'adaptation à la vie familiale et en société et des souffrances à la fois chez ces personnes et chez leur entourage. C'est la conjonction de l'écart à la norme et des difficultés induites qui définit la notion de trouble ou de maladie. Il est important de comprendre que ces mots n'ont aucune connotation négative, et qu'ils ne reflètent rien d'autre qu'un critère statistique et la constatation de difficultés chez l'individu ou dans sa relation à son environnement. Par ailleurs ils n'impliquent strictement rien concernant la meilleure manière d'aider les personnes autistes, qui est une question différente.

Dans cette approche, la définition et les critères diagnostiques de l'autisme sont fournis par deux classifications internationales : la *Classification internationale des maladies* (CIM-10) produite par l'Organisation mondiale de la santé, et le *Manuel diagnostic et statistique* (DSM-V), produit par l'Association américaine de psychiatrie. Ces classifications ont des vertus et des limites qui sont bien identifiées, l'essentiel est de les connaître et de les utiliser à bon escient (Ramus, 2013a ; Van Rillaer, 2013).

Un problème bien connu est l'inévitable continuum entre normalité et pathologie. Bien évidemment, l'écart à la norme peut être plus ou moins grand, et la définition de la catégorie autisme nécessite l'application d'un seuil statistique (par exemple deux écarts-types sous la moyenne), qui a inévitablement une part d'arbitraire. La frontière entre l'autisme et la simple personnalité atypique est floue, comme l'est la frontière entre la bonne santé et la maladie, et comme le sont les frontières de toutes les catégories diagnostiques (Ramus, 2013a). Le flou des catégories à leurs frontières ne remet néanmoins pas en cause la réalité du problème qu'elles délimitent. Par ailleurs, la notion de handicap n'est pas une alternative possible à celle de trouble. En effet, la simple définition du mot handicap (telle qu'elle est donnée dans la loi de 2005 par exemple) présuppose l'existence d'une « altération de fonction », c'est-à-dire d'un trouble (Ramus, 2012a).

Une dernière difficulté à lever pour définir l'autisme est celui de son hétérogénéité. Le but des catégories diagnostiques est de regrouper ensemble les personnes qui ont des problèmes similaires, parce qu'elles peuvent avoir des besoins similaires et bénéficier d'aides similaires. La création des catégories et la définition de leurs limites sont donc aussi des démarches scientifiques, fondées sur l'observation et l'expérimentation. Ce sont précisément les recherches scientifiques menées sur l'autisme au cours des dernières décennies qui suggèrent qu'au-delà de l'hétérogénéité qui saute aux yeux, il y a de nombreux points communs à de multiples niveaux (génétique, cérébral, cognitif) entre les individus qui appartiennent au « spectre de l'autisme », qui justifient l'adoption de cette catégorie élargie, notamment dans la 5^e édition du DSM (dit « DSM-5 », Forgeot d'Arc, 2013). C'est la grande vertu de ces classifications internationales que d'être périodiquement remises à plat, confrontées aux données épidémiologiques et cliniques, afin de mieux coller à l'état actuel des connaissances.

QUELLES SONT LES CAUSES DE L'AUTISME ?

Cette question est bien évidemment l'apanage de la recherche scientifique, à la fois fondamentale et clinique. Cette recherche se conduit en formulant des

hypothèses sur des causes et sur leur enchaînement, et en testant ces hypothèses rigoureusement en recueillant des données par l'observation et l'expérimentation. Les vingt dernières années ont vu une explosion des recherches sur l'autisme, qui ont conduit à une compréhension de plus en plus fine, quoiqu'encore incomplète, de ses causes. La troisième partie de ce livre fait la synthèse des principaux résultats.

Il est à souligner que les recherches scientifiques sur l'autisme n'ont aucun préjugé et ne laissent aucune hypothèse de côté. Elles sont conduites en parallèle à tous les niveaux de description pertinents (génétique, cérébral, cognitif, phénoménologique, ainsi que dans l'environnement de la personne), chaque niveau de description étant important et n'excluant pas les autres, l'enjeu véritable étant surtout de relier les causes décrites aux différents niveaux. Toutes les hypothèses sont les bienvenues, *à la condition minimale d'être formulées de manière suffisamment précise pour faire des prédictions claires et testables.*

Bien entendu, les résultats obtenus par la recherche sont valables en moyenne, pour des groupes de patients comparés à des groupes témoins. Cela n'empêche pas, si les données ou les hypothèses le suggèrent, d'examiner l'hétérogénéité des groupes, d'identifier et de tester l'existence de sous-groupes relevant de causes différentes. La recherche scientifique n'implique pas que l'individualité de chaque patient soit ignorée. Chaque patient a un ensemble de caractéristiques uniques, qui sont essentielles à prendre en compte en clinique. Néanmoins il est crucial d'acquérir des connaissances qui soient dans une certaine mesure généralisables à d'autres patients.

COMMENT AIDER AU MIEUX LES PERSONNES AUTISTES ?

Contrairement à une croyance encore largement répandue en France, il s'agit là également d'une question tout à fait scientifique. On ne peut plus, au XXI^e siècle, se contenter des affirmations de cliniciens concernant les effets positifs de leurs traitements, parce qu'ils « voient bien que ça marche ». On sait depuis longtemps que les cliniciens se leurrent souvent lorsqu'il s'agit de déterminer l'effet de leurs actions sur l'état de leurs patients, comme l'illustre le cas célèbre de la saignée, pratique qui perdura deux mille ans malgré son effet néfaste sur la santé des patients (Singh et Ernst, 2011). C'est la compréhension des limites de la médecine intuitive qui conduisit progressivement à l'élaboration de la médecine fondée sur des preuves, qui est maintenant devenue le standard international dans toutes les disciplines médicales, y compris la psychiatrie.

De fait, les méthodes de la médecine fondée sur des preuves s'appliquent exactement de la même manière en psychiatrie qu'ailleurs. Il s'agit, pour évaluer l'efficacité d'un traitement, d'évaluer l'état des patients avant traitement, après traitement, et de comparer l'évolution de leur état entre groupes de patients subissant différents types de traitements (Ramus, 2012b). Ceci suppose de pouvoir mesurer l'état psychologique des patients de manière objective et fiable, ce qui est parfaitement possible et ce pourquoi des méthodes existent (Ramus, 2013b). Cette approche a d'ailleurs déjà été utilisée dans de nombreux pays afin d'évaluer l'efficacité respective de différents types de traitements psychothérapeutiques (Expertise collective de l'Inserm, 2004, 2002), y compris les différents types d'interventions proposées pour l'autisme. Il est important de souligner que si les principes énoncés ci-dessus se désignent sous le nom de médecine fondée sur des preuves, il ne s'ensuit pas que les traitements concernés sont nécessairement de nature médicale, pharmacologique ou psychothérapeutique. Les méthodes d'évaluation sont indépendantes de la nature des interventions et s'appliquent tout aussi bien à des interventions de nature éducative, qui ont de fait montré une efficacité intéressante pour l'autisme. Ce n'est qu'en mars 2012, à la publication d'une recommandation de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé (2012), que ces travaux, jusque-là largement ignorés en France, ont été massivement diffusés auprès des professionnels et du public. La cinquième partie de ce livre leur est consacrée.

Encore une fois, de tels résultats ne peuvent prétendre être valables pour tous les individus, mais seulement en moyenne sur les populations testées. Un traitement à l'efficacité démontrée en moyenne n'est pas nécessairement bénéfique à tous les patients et, en l'occurrence, les résultats montrent que les meilleures interventions indiquées pour l'autisme ne réussissent véritablement qu'à environ la moitié des patients. Mieux comprendre l'autre moitié des patients, la nature et les causes de leurs troubles, et imaginer ce que l'on pourrait leur apporter reste un défi considérable qui ne pourra être relevé que par plus de recherches scientifiques de qualité.

Aborder, enfin (!) l'autisme comme une question scientifique, en France comme dans le reste du monde, et comme une question de société à part entière, voici donc l'ambition de ce livre.

BIBLIOGRAPHIE

- ASPERGER H. (1944). « Die „Autistischen Psychopathen“ » im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136.
- EXPERTISE COLLECTIVE DE L'INSERM (2004). *Psychothérapie – Trois approches évaluées*, Paris, Éditions INSERM. Téléchargeable sur <http://www.inserm.fr/content/download/7356/56523/version/1/file/psychotherapie%5B1%5D.pdf>.
- FORGEOT D'ARC B. (2013). « L'autisme d'un DSM à l'autre. » *Science et Pseudo-Sciences*, 303(janvier 2013), 39-44.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (2012). *Recommandation de bonne pratique. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*, Paris, Haute Autorité de Santé. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_953959/.
- KANNER L. (1943). « Autistic disturbances of affective contact », *Nervous child*, 2(3), 217-250. Disponible sur http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf.
- RAMUS F. (2012a). « L'autisme: trouble mental ou handicap ? », *FRblog*, 29/08/2012, <http://franck-ramus.blogspot.fr/2012/2008/lautisme-trouble-mental-ou-handicap.html>.
- RAMUS F. (2012b). « "La psychanalyse n'est pas évaluable." Ah bon ? », *FRblog*, 23/04/2012, <http://franck-ramus.blogspot.fr/2012/2004/la-psychanalyse-nest-pas-evaluable-ah.html>.
- RAMUS F. (2013a). « Classifications internationales des troubles mentaux : vraies limites et faux problèmes », *Science et Pseudo-Sciences*, 303(janvier 2013), 32-38. Disponible sur <http://franck-ramus.blogspot.fr/2012/2005/vraies-limites-et-faux-problemes-des.html>.
- RAMUS F. (2013b). « La souffrance psychique est bel et bien évaluable et mesurable », *Science et Pseudo-Sciences*, 303(janvier 2013), 19-25. Disponible sur <http://franck-ramus.blogspot.fr/2012/2005/la-souffrance-psychique-nest-ni.html>.
- SINGH S., ERNST E. (2011). « La naissance de la médecine scientifique (1) », *Science et Pseudo-Sciences*, 295(Avril 2011), Disponible sur <http://www.pseudo-sciences.org/spip.php?article1651>.
- SSUCHAREWA D. (1926). « Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter », *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie*, 26, 235-261.
- VAN RILLAER J. (2013). « Utilité et dangers des catégorisations psychopathologiques », *Science et Pseudo-Sciences*, 303(janvier 2013), 26-31. Disponible sur <http://www.pseudo-sciences.org/spip.php?article2025>.

Chapitre 2

Qu'est-ce qu'une personne avec autisme ?

Baudouin FORGEOT D'ARC

QU'EST-CE QUE L'AUTISME ?

Un *trouble mental* ? Initialement décrit par des médecins, l'autisme reste diagnostiqué par les médecins et tend à s'associer à plusieurs conditions neurologiques et psychiatriques. Un *déficit cognitif* ? Plusieurs décennies de recherche ont tenté de préciser les processus neurocognitifs en jeu dans l'autisme. Un *handicap* ? De fait, l'autisme peut avoir des conséquences majeures sur l'autonomie et les besoins d'assistance. Une *variante de l'intelligence humaine* ? En effet, les façons d'apprendre et de comprendre des personnes autistes de tout niveau intellectuel diffèrent de celles des personnes non autistes. Ces différentes approches jettent des éclairages différents sur les personnes autistes, leurs caractéristiques et leurs besoins. Afin de faire connaissance avec l'autisme, nous allons proposer ici une revue de ces approches, d'en expliquer la pertinence et les limites.

UN TROUBLE MENTAL ?

Les descriptions historiques de l'autisme sont celles faites au milieu du xx^e siècle par deux médecins, Leo Kanner et Hans Asperger, avec un vocabulaire qui empruntait déjà à la description des symptômes de la schizophrénie (voir le chapitre 11).

Aujourd'hui encore, les définitions qui font autorité sont celles de l'Association américaine de psychiatrie (APA, 2000) ou encore de l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1992), marquant fortement le lien entre autisme et psychiatrie.

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont définis par l'association de déficits persistants dans la communication sociale et un profil de comportement, d'intérêts et d'activités à caractère restreint et répétitif, présents depuis la petite enfance et limitant ou altérant le fonctionnement quotidien (APA, 2011).

Les déficits sociaux des TSA se manifestent :

- dans la réciprocité socio-émotionnelle (ouvertures sociales et conversations réduites, partage réduit des intérêts, émotions et affects, jusqu'à un manque total d'initiative dans l'interaction sociale) ;
- dans la communication non verbale (communications verbale et non verbale faiblement intégrées, anomalies du contact visuel, de la production et de la compréhension du langage corporel : gestuelle, expressions faciales) ;
- dans le développement et le maintien des relations (depuis la difficulté à s'ajuster à différents contextes, jusqu'à des difficultés à partager un jeu d'imagination et à se faire des amis, jusqu'à l'absence d'intérêt pour les gens).

Les comportements restreints se manifestent par au moins deux de ces critères :

- un langage, des mouvements ou une utilisation d'objets, répétitifs ou stéréotypés. Ce sont par exemple des stéréotypies motrices, l'écholalie (répétition systématique de mots entendus), l'utilisation répétitive d'objets ou de formules idiosyncrasiques ;
- un attachement excessif à des routines, des comportements ritualisés ou une résistance excessive au changement ;
- des intérêts restreints, fixés, anormaux par leur intensité ou leur objet ;
- une hypo- ou hyper-réactivité sensorielle ou un intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement. Par exemple on peut constater une indifférence apparente de sensibilité à la température ou à la douleur, des comportements de flairage ou le toucher des objets, la fascination pour les lumières, les écoulements ou les objets qui tournent.

Actuellement, on parle souvent, pour faire référence à l'évolution et à l'origine des TSA, de *trouble neuro-développemental* : une altération dans le développement du cerveau, depuis les étapes précoces, intra-utérines, comme l'ont prouvé les travaux des années 1980 qui montraient dans des cerveaux de personnes autistes les séquelles d'anomalies de la migration de neurones. La mise en évidence d'une importante contribution génétique (voir le chapitre 8), la coexistence

avec d'autres maladies du métabolisme n'ont cessé de confirmer la nature neuro-développementale de l'autisme, qui devrait être prise en compte dans la prochaine édition de la classification américaine de psychiatrie (DSM-5) qui classera les TSA parmi les troubles neuro-développementaux.

Les personnes avec TSA ont un risque élevé d'être affectées de divers autres troubles (Joshi *et al.*, 2012) : troubles du développement (déficience intellectuelle, trouble de la coordination motrice, de l'attention, du langage), troubles du comportement (agressivité vis-à-vis de soi ou des autres, comportement d'opposition), troubles affectifs (anxieux, dépressifs), schizophrénie. Au total, nombreuses sont donc les raisons d'associer TSA et troubles mentaux.

Cette notion est rejetée avec force par de nombreux usagers (patients ou parents), qui y voient la menace d'institutionnalisation psychiatrique, de médicaments psychotropes ou encore de psychothérapies sans efficacité, faisant obstacle à la mise en place d'interventions pertinentes, en particulier éducatives. La primauté de l'hypothèse, chez certains professionnels de la psychiatrie de l'enfant, que les troubles mentaux sont engendrés par des particularités de l'environnement psychologique de l'enfant, a renforcé cette défiance, alimentant la confusion entre « trouble mental » et origine psychologique (en particulier relationnelle) des troubles.

UN HANDICAP ?

La loi française¹ définit le handicap par la « limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement » résultant d'une altération substantielle et durable de fonctions ou d'une maladie.

Différentes limitations d'activité et de participation à la vie en société peuvent être associées aux TSA. Leur nature et leur intensité sont extrêmement variables :

- Les différents domaines de symptômes peuvent générer des limitations. Les compétences sociales jouent en effet un rôle déterminant dans la vie humaine en permettant d'établir et de maintenir un réseau, essentiel notamment aux apprentissages, à la sécurité et à l'accès aux ressources. Les déficits de communication ou de réciprocité socio-émotionnelle entravent ces possibilités. Les déficits non sociaux des TSA entravent la capacité à faire face à l'imprévu ou à s'adapter à différents environnements. L'intensité des particularités autistiques

1. Loi « Handicap » du 11 février 2005 : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000809647&dateTexte=&categorieLien=id>.

est donc déterminante sur le handicap résultant, depuis une difficulté surmontable à maintenir des relations avec les pairs jusqu'à l'indifférence complète à la présence d'autrui, depuis une préférence forte pour la routine jusqu'à des désorganisations majeures du comportement survenant dans les moindres changements de l'environnement.

- Le niveau de fonctionnement intellectuel est un facteur majeur de handicap : lorsqu'une déficience intellectuelle est associée au TSA, elle est généralement responsable de la majeure partie du handicap. La présence de troubles associés aux TSA (troubles mentaux, troubles du comportement épilepsie (voir au chapitre 14) peut également avoir un impact majeur sur les possibilités de participation à l'environnement, notamment familial, scolaire ou professionnel.
- L'environnement est un facteur majeur d'aggravation ou de réduction du handicap : la compréhension et la prise en compte des besoins des personnes avec TSA peuvent être déterminantes pour leur insertion dans leur environnement scolaire, familial, professionnel. La structuration de l'environnement par exemple, avec la mise en place de consignes ou d'horaires présentés par images, peut, pour certains, être une clé pour l'autonomie (voir aussi le chapitre 18).

Le handicap résultant de ces différents facteurs peut aller jusqu'à l'impossibilité de subvenir à ses besoins de base ou la mise en péril constante de son équilibre vital. Pour d'autres, il peut s'agir de difficultés à maintenir un emploi, une vie familiale. Peut-il y avoir autisme sans handicap ? Actuellement, un diagnostic ne peut pas être retenu sans que « les symptômes limitent ou altèrent le fonctionnement quotidien ». Pourtant, certaines personnes semblent bien avoir l'ensemble des caractéristiques de l'autisme à l'exception de ce critère, peut-être du fait de symptômes peu intenses, d'un fonctionnement permettant des compensations ou de facteurs d'environnement.

UN DÉFICIT NEURO-COGNITIF ?

À partir de tests et de techniques d'imagerie cérébrale fonctionnelle, la neuropsychologie cognitive a permis de mettre en évidence différentes particularités du fonctionnement cérébral et cognitif associées à l'autisme (pour une revue, voir Forgeot d'Arc et Mottron, 2012).

On appelle fonctions exécutives les processus dépendant des régions préfrontales du cerveau, qui permettent de s'ajuster à des situations nouvelles au moyen de comportements non automatiques. Dans les TSA sont rapportées en particulier des