

# Troubles du spectre de l'autisme : le normal, le pathologique et l'humain

## *REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE*

Brice Poreau\*  
\*MD/PhDPhD

### RÉSUMÉ

L'objectif de cet article est de montrer la construction de normes des troubles du spectre de l'autisme faisant suite à l'observation de Kanner en 1943 et d'évoquer les limites de ces normes en utilisant les travaux sur le normal et le pathologique de Georges Canguilhem (1904-1995). Au final, les patients avec troubles du spectre de l'autisme sont tout d'abord humains avant d'être inscrits dans ou en dehors de normes. Le patient, en tant qu'individu et pris dans sa globalité, c'est-à-dire lui-même, son évolution dans un environnement, son histoire, est aujourd'hui la vision vers laquelle converge de nombreuses données scientifiques actuelles. Cette hypothèse est évoquée spécifiquement dans ce travail, et l'approche de Georges Canguilhem est un point de départ fondamental.

**MOTS-CLÉS** autisme, Canguilhem, normes, être humain, *Le normal et le pathologique*.

En 1943, Georges Canguilhem (1904-1995) soutient sa thèse de médecine intitulée *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*. Il revisite et réédite à nouveau en 1966 sa thèse, sous le titre *Le normal et le pathologique*, en y adjoignant de nouvelles réflexions sur sa vision initiale d'il y a vingt ans plus tôt. Philosophe de formation, Canguilhem reprend ses études et devient médecin dans les années 1940. Il exercera pendant la Seconde guerre mondiale. Lors de sa thèse, il s'interroge alors sur la définition même de ce qu'est une maladie. Il va notamment distinguer le caractère anomal (d'anomalie, *id est* une variation) de l'anormal (en lien avec une norme). Comme il l'indique lui-même dans la préface de la deuxième édition de 1950, sa thèse de médecine était un travail d'approche pour une future thèse de philosophie (Canguilhem, [1943], [1950], [1966], 2018). Il initie ainsi une philosophie de la vie, qu'il développera dans les années 1960 dans *La connaissance de la vie* (Canguilhem, [1966], 1992 ; Debru, 2018). Parallèlement, et la même année, Leo Kanner (1894-1981) publie une observation relatant

les signes princeps relevés dans l'autisme chez onze enfants. Il met en exergue plus particulièrement les difficultés de communication et pointe ainsi les différences avec d'autres diagnostics évoqués en psychiatrie dont la schizophrénie (Kanner, 1943). Cet article permet alors de saisir l'autisme comme concept et comme pathologie, à part entière. L'objectif de cet article est d'en montrer le caractère normatif : l'existence de normes, qui se sont construites suite à l'observation de Kanner, tout en évoquant les limites de ces normes. Les patients avec troubles du spectre de l'autisme sont tout d'abord humains avant d'être inscrits dans ou en dehors de normes. Le patient, en tant qu'individu et pris dans sa globalité, c'est-à-dire lui-même, son évolution dans un environnement, son histoire, est aujourd'hui la vision vers laquelle converge de nombreuses données scientifiques actuelles. Cette hypothèse est évoquée spécifiquement dans ce travail, et l'approche de Georges Canguilhem est un point de départ fondamental (Giroux, 2010). Tout d'abord, nous aborderons l'autisme objectivé par les normes, en particulier celles développées en ce début de vingt-et-unième siècle, en vue de permettre de faire un diagnostic absolu, s'opposant au relatif. Puis nous mentionnerons les limites de ces normes et l'impossibilité de l'absolu vis-à-vis du développement des connaissances médico-scientifiques.

## Objectiver l'autisme par des normes absolues ?

La norme (du latin norma, équerre, règle) est définie traditionnellement par l'état habituel, conforme à la majorité des cas. Canguilhem l'adapte à la maladie et nous expose :

*La norme, le médecin l'emprunte usuellement à sa connaissance de la physiologie, dite science de l'homme normal, à son expérience vécue des fonctions organiques, à la représentation commune de la normale dans un milieu social à un moment donné. (Canguilhem, [1943], [1950], [1966], 2018, 98).*

Pour Canguilhem, la maladie est alors un autre équilibre interne, appréhendé par rapport à des normes qui correspondent à l'individu lui-même (Dagognet, 2007 ; Morange, 2010). En 1943, en parallèle, Leo Kanner a, lui, regroupé des observations permettant l'émergence de l'autisme, comme pathologie à part entière. Après cet article, qui a eu un retentissement majeur au sein de la communauté des psychiatres en particulier, des normes ont émergé afin de pouvoir quantifier, voire objectiver l'autisme. Canguilhem n'a pas évoqué clairement l'exemple de l'autisme dans ses travaux. Cependant, il apparaît une pertinence d'un point de vue médico-scientifique et philosophique de l'adaptation de ses travaux à l'autisme. En effet, concernant les normes (Macherey, 2009), il s'ensuit que, selon le travail de Canguilhem :

*Tous les faits, actes ou évènements n'appellent pas à la normalisation mais seuls ceux dont est attestée l'insuffisance de leurs existences en fonction d'une exigence. Ce qui instruit de la qualité d'une norme, c'est moins son caractère factuel que son usage. (Leblanc, 2015).*

Qu'en est-il de l'usage et donc de l'établissement de normes concernant l'autisme actuellement ? Des outils en vue de valider les normes ont été développés notamment dans le cadre du diagnostic des troubles du spectre de l'autisme : par exemple l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised) est toujours employé, avec l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule). Le premier est un questionnaire divisé en huit parties (antécédents, questions introductives, développement précoce, langage et communication, développement social et jeu, intérêts et comportements, comportements généraux). Le diagnostic est donc effectué entre l'enfant, les parents et le(s) praticien(s). Les échelles évoquées, avec un système de notation, permettent de donner des normes : un exemple dans le questionnaire : « est-ce que l'enfant a déjà pointé spontanément en direction d'objets dans son environnement ? ». Selon l'âge de l'enfant, une réponse négative à cette question est alors a-normal, en dehors de la norme établie par les observations selon lesquelles l'enfant pointe un objet pour lequel il a un intérêt. Selon les observations, un seuil peut être déterminé dans certains cas. Au-delà d'un seuil le caractère peut être défini comme a-normal. Toutefois, la détermination du seuil semble subjective. Ces questionnaires correspondent ainsi à l'établissement de normes pouvant être quantifiées, donc rendant objectives les observations faites. Les observations peuvent être, ou semblent pouvoir être, quantifiées, reproductibles, puisque tout médecin peut suivre la méthodologie donnée. La question de l'autisme vis-à-vis des normes est particulièrement complexe puisqu'il a été nécessaire de voir évoluer la définition diagnostique même. L'un des manuels utilisés en diagnostic dans le domaine de la psychiatrie est le DSM : Diagnostic and Statistical Manual : Mental Disorders. Les débats autour des définitions sont nombreux et les difficultés pour arriver à un consensus également.

Depuis le DSM-I première version en 1952 jusqu'à la cinquième version en 2013, l'évolution princeps s'est faite sur le concept de spectre. En effet, la version antérieure (DSM-IV-R) évoquait les troubles envahissants du développement. La dernière version actuelle mentionne les troubles du spectre de l'autisme. Des études tentent alors de montrer les différences et pertinences potentielles des nouvelles classifications (McPortland et al., 2012 ; Wing et al., 2011). L'autisme est ainsi défini comme un continuum clinique associant deux items majeurs : des troubles de la communication et des interactions sociales, ainsi que des comportements stéréotypés et intérêts restreints. A chacun des deux items est associé une sévérité, ainsi que des comorbidités (Simonoff et al., 2008 ; Stein et al., 2010). Est associée également une déficience intellectuelle ou non. Le concept de spectre introduit récemment montre essentiellement les difficultés à rendre objectif et surtout l'impossibilité d'un absolu dans ces observations. C'est l'un des éléments essentiels que relevait Canguilhem dans son travail sur le normal et la pathologique, même s'il évoquait le cadre d'autres pathologies. Comme le relève Laurence Cornu dans sa lecture de Canguilhem : « Ainsi "normal" n'a pas de sens absolu, ni factuel. » (Cornu, 2009). Ainsi, faire le diagnostic de troubles du spectre de l'autisme nécessite de prendre en compte les limites des normes établies, et qui sont changeantes. Canguilhem nous le rappelle :

*Mais leur qualité de pathologique est un import d'origine technique et par là d'origine subjective. Il n'y a pas de pathologie objective. On peut décrire objectivement des structures ou des comportements, on ne peut les dire « pathologiques » sur la foi d'aucun critère purement objectif. Objectivement, on ne peut définir que des variétés ou des différences, sans valeur vitale positive ou négative. (Canguilhem, [1943], [1950], [1966], 2018, 201).*

L'établissement de normes est un moyen permettant de tenter de comprendre d'un point de vue médico-scientifique l'autisme, dans le cadre de pathologies, en les comparant entre elles (par exemple en tentant de définir l'autisme parmi des pathologies du DSM-5) et en comparant les observations de patients ainsi inclus dans le spectre des troubles de l'autisme. Si ces normes sont un moyen, elles ne peuvent donc pas être absolues. C'est peut-être le caractère tout simplement humain, qui ne peut intrinsèquement être défini normativement

## L'humain ou les limites de toute norme

*C'est-à-dire qu'en matière de normes biologiques c'est toujours à l'individu qu'il faut se référer parce que tel individu peut se trouver, comme dit Goldstein, « à la hauteur des devoirs qui résultent du milieu qui lui est propre », dans des conditions organiques qui seraient inadéquates à ces devoirs chez tel autre individu. (Canguilhem, [1943], [1950], [1966], 2018, 155).*

Cette assertion est corroborée par les analyses scientifiques et les études actuelles. En effet, il apparaît de plus en plus compliqué d'effectuer le travail de nosographie. Mettre dans des cases devient de plus en plus obsolète dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme. Le caractère hétérogène est relevé dans l'étude longitudinale (Fountain et al., 2012) d'une cohorte de 6975 enfants testant neuf items de la communication, du développement social et des intérêts et comportements notamment. Six trajectoires se dégagent, d'un point de vue statistique, de cette étude. Toutefois, les auteurs mentionnent en conclusion le caractère hétérogène des trajectoires de vie des patients et soulignent l'importance de comprendre les mécanismes

liés à cette hétérogénéité (Foutain et al., 2012). D'autres études montrent des limites dans l'établissement de normes idoines permettant par exemple de quantifier les difficultés du quotidien des patients avec troubles du spectre de l'autisme (Jasmin et al., 2009). La différence entre chacun *est* la norme et les études montrent cette hétérogénéité (Lord et al., 2011). La génétique est l'un des éléments permettant de conforter cette hypothèse. En effet, les analyses de l'exome de cohortes de patients avec troubles du spectre de l'autisme a mis en avant de très nombreuses étiologies génétiques et géniques de ces troubles (Vortman et al., 2017). Le code génétique analysé de chaque patient montre ainsi de nombreuses variations, qui, dans certains cas, peuvent être reliées directement aux troubles observés. Mais il en ressort essentiellement que chaque patient est différent. Les difficultés restent à comprendre comment et si, chacune des variations retrouvées peut entrer dans une norme et si oui, laquelle ? Ainsi, la biologie moléculaire semble confirmer l'absence d'absolu, comme le mentionnait Canguilhem. C'est au sein de l'individu même que les analyses peuvent être réalisées comparativement. Les troubles du spectre de l'autisme, comme définis actuellement, et avec l'évolution scientifique de ces dernières décennies, rappellent que l'absolu semble inatteignable, indéfinissable par son objet même. Plus que de patients, avec des troubles du spectre de l'autisme, il s'agit de femmes, d'hommes et d'enfants : d'êtres humains. Êtres humains à considérer avec les interactions qui leur sont propres, individuellement, avec leur environnement. En cela, une profonde démarche existentialiste pourrait ramener la vision normative, comme simple moyen, à une vision plus pérenne de l'étant. L'autisme pose une question très vaste de cet étant, par son objet même. En effet, les difficultés d'interaction sociale, ont amené, probablement pour la première fois, à intégrer des composantes au-delà de la physiologie, comme l'avait étudié Canguilhem. Comprendre notre société et son fonctionnement devient alors indispensable, tout comme le fonctionnement des neurones dans le cadre des troubles des interactions. C'est ainsi une vision globale de l'être humain qui est indispensable dans la compréhension de l'autisme. Cette vision globale, nous la définissons par la compréhension de l'ensemble des mécanismes permettant d'être. Et l'être ne l'est que parmi autrui, dans tout un environnement social, économique, sociétal, politique etc... Cette vision globale complexifie encore l'équation initialement médico-scientifique. Par ailleurs, cette vision globale concerne chacun des individus. L'absolu des normes est donc impensable. En effet, une norme n'est alors qu'une norme que pour un individu dans le cadre d'un environnement infiniment complexe, c'est-à-dire dont le nombre de variables tend vers l'infini. D'un point de vue plus pragmatique, la mise en place d'une adaptation afin de ramener un équilibre chez un patient avec troubles du spectre de l'autisme n'est pas nécessairement idoine pour les autres patients. L'environnement perceptif est important en particulier pour l'attention chez les enfants avec troubles du spectre de l'autisme. La luminosité d'une pièce qui convient à l'un des enfants peut ne pas du tout convenir à un autre enfant ayant également des troubles du spectre de l'autisme. De façon concrète, toutes les solutions pratiques semblent devoir être adaptée à chaque être humain, considéré dans son environnement, avec son histoire.

## Conclusion

La question des normes dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme montre les limites actuelles rencontrées quant à la nosologie de l'autisme. Utilisées comme outils, les normes ont

permis d'identifier les troubles princeps. Cependant, les analyses médico-scientifiques récentes montrent les limites de normes qui se voudraient absolues. Elles tendent vers l'impossibilité de cet absolu et vers le caractère individuel des troubles pour chacun des patients. Si cette impossibilité apparaît déterminante dans le cadre de l'autisme, elle semble également pouvoir être étendue à toute maladie. Elle pose la question intrinsèque de l'être et d'une vision globale de celui-ci. Les questions posées à Georges Canguilhem à partir des années 1970 jusqu'à sa mort, concernant une possibilité d'explication quasi absolue par la biologie moléculaire, sont, en fait, toujours d'actualité (Debru, 2018 ; Morange, 2000). En effet, la biologie moléculaire a permis, dans certains cas, d'expliquer un phénotype (l'expression clinique d'une maladie). Toutefois, les limites rencontrées actuellement dans la corrélation génotype-phénotype montre tout l'intérêt d'une vision individuelle de la maladie, en particulier dans le cas des troubles du spectre de l'autisme. L'équation semble beaucoup plus complexe, et nécessite visiblement la prise en compte d'une part génétique, probablement, physiologique, également, mais aussi environnementale impliquant tout ce qui forme ce que nous sommes : humains.

## RÉFÉRENCES

- Canguilhem, Georges, [1943], [1950], [1966], 2018, *Le normal et le pathologique*, PUF, Quadriges, Paris.
- Canguilhem, G. (1992). *La connaissance de la vie*. Vrin.
- Cornu Laurence, « Normalité, normalisation, normativité : pour une pédagogie critique et inventive », *Le Télémaque*, 2009/2 (n° 36), p. 29-44. DOI : 10.3917/tele.036.0029. URL : <https://www.cairn.info/revue-le-telemaque-2009-2-page-29.htm>
- Dagognet François, « Pourquoi la maladie et le réflexe dans la philosophie biomédicale de Canguilhem ? », dans : Jean-François Braunstein éd., *Canguilhem. Histoire des sciences et politique du vivant*. Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, « Débats philosophiques », 2007, p. 17-25. DOI : 10.3917/puf.braun.2007.01.0017. URL : <https://www.cairn.info/canguilhem-9782130560340-page-17.htm>
- Debru, C. (2018). Philosophie et biologie: La Connaissance de la vie et les enseignements de Canguilhem à la faculté des lettres de Strasbourg (1941-1948). *Revue d'histoire des sciences*, 71(2), 301-310.
- Fountain, C., Winter, A. S., Bearman, P. S. (2012). Six developmental trajectories characterize children with autism. *Pediatrics*, 129(5), e1112-e1120.
- Giroux, É. (2010). *Après Canguilhem: définir la santé et la maladie*. Presses universitaires de France.
- Jasmin, E., Couture, M., McKinley, P., Reid, G., Fombonne, E., Gisel, E. (2009). Sensori-motor and Daily Living Skills of Preschool Children with Autism Spectrum Disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, p. 231-241.
- Kanner, Leo, 1943, Autistic disturbances of affective contact, *Nervous Child*, 2, 3, p. 217-250. Le Blanc, G. (2015). *Canguilhem et les normes*. Presses universitaires de France.
- Lord, C. Petkova, E., Hus, V., Gan, W., Lu, F. (2011) A multi-site study of the clinical diagnosis of different autism spectrum disorders. *Archives of General Psychiatry*.

Macherey, P. (2009). De Canguilhem à Foucault, la force des normes. La fabrique éditions.

McPartland, J. C., Reichow, B., Volkmar, F. R. (2012) Sensitivity and Specificity of Proposed DSM-5 Diagnostic Criteria for Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51, p. 368-383.

Morange, M. (2000). Georges Canguilhem et la biologie du xx e siècle. *Revue d'histoire des sciences*, 83-105.

Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., Baird, G. (2008) Psychiatric Disorders in Children With Autism Spectrum Disorders: Prevalence, Comorbidity, and Associated Factors in a Population-Derived Sample. *Journal of the American Academy of Child Adolescent Psychiatry*, 47 (8), p. 921-929.

Stein, D.J., Grant, J.E., Franklin, M.E., Keuthen, N., Lochner, C., Singer, H.S., Woods, D.W., (2010). Trichotillomania (Hair Pulling Disorder), Skin Picking Disorder, and Stereotypic Movement Disorder: Toward DSM-V, *Depression and Anxiety*, 27, p.611 à 626.

Vorstman, J. A., Parr, J. R., Moreno-De-Luca, D., Anney, R. J., Nurnberger Jr, J. I., Hallmayer, J. F. (2017). Autism genetics: opportunities and challenges for clinical translation. *Nature Reviews Genetics*, 18(6), 362.

Wing, L., Gould, J., Gillberg, C. (2011) Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV?. *Research in Developmental Disabilities*, 32, p. 768-773.