

Brève présentation de l'autisme

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Christophe Gauld. Brice Poreau

RÉSUMÉ

A l'ordre du jour, on retrouve régulièrement des discussions portant sur une supposée augmentation de la prévalence de l'autisme. Il est communément admis que les désordres de l'autisme, compris comme spectre et non comme simple continuum (c'est-à-dire s'étendant sur un repère orthonormé et non seulement sur un axe bidimensionnel), touchent une personne sur 150. Devant cette « hausse » actuelle, il s'agit, bien entendu, de tenir compte d'une sensibilisation plus performante qu'autrefois du public et du corps médical. Cependant, la question des facteurs de risque (par exemple environnementaux) ne peut être définitivement mise de côté, et pourra ainsi être discutée par la suite. On peut tenter d'affirmer que la perception du monde par la personne autiste va être différente de celle de la population générale, et qu'il devra alors déployer d'autres efforts pour tenter de comprendre son environnement, ou du moins pour s'ajuster, et vivre avec le corps social. Par exemple, le manque de connaissances sociales, l'éventuelle difficulté à projeter ses intentions dans les intentions d'autrui ou à saisir ses émotions, seront à même de générer une éventuelle détresse psychologique. Ce que le monde a de plus commun pour une personne n'entrant pas dans ce spectre va pouvoir être teinté de violence pour une personne autiste, engendrant différentes réactions comportementales témoignant de la verbalisation de son angoisse. L'éviction du monde social qui en résultera sera susceptible d'ajouter à l'isolement et aux troubles qu'ils connaissait déjà.

Des interventions

Les familles sont interpellées pour que soit apporté ce qu'il y a de meilleur pour leur enfant, et l'engouement des chercheurs s'engageant sur de nouvelles pistes prometteuses est constamment renouvelé. Les réponses ne sont pas décisives, et les perspectives ne cessent de s'ouvrir. Ces aspects seront certes repris dans le cours des articles qui suivront. Mais la discussion s'attachera également à retravailler ces thèmes pour construire une réflexion sortant du cadre des troubles du spectre de l'autisme. Nous pourrions ainsi voir qu'il est possible de s'appuyer sur cette condition, qui constitue une identité à part entière, pour aborder le sujet avec les outils de l'épistémologie, de la philosophie réflexive, voire ontologique, proposant alors des variations étonnantes et prometteuses autour des notions clefs de l'autisme.

Brève histoire de l'autisme

L'introduction sur l'autisme chez l'enfant, dans le DSM 5 (APA 2013), commence ainsi « L'histoire de l'entité diagnostique nommée 'autisme' pourrait constituer une bonne série dramatique sur la plateforme Netflix ». En effet, les controverses n'ont cessé de fuser ces cinquante dernières années, tant au niveau du diagnostic que de la prise en charge. Secoué par la communauté de pairs ou soutenu par les médias, l'univers socio-médico-éducatif s'intéressant à la personne autiste a oscillé entres différentes tentatives, rapprochements, fuites et rencontres. Dans les observations de Kanner datant de 1943, l'auteur a cerné les grandes dimensions qui sont encore décrites aujourd'hui dans l'autisme. Langage social, difficultés dans l'échange conversationnel, intérêt particulier pour certains objets et désintérêt pour les visages. . . ces signes sont retrouvés dans les classifications actuelles. L'idée du spectre n'était pas encore présentée, mais l'architecture de base était déjà là. Un an plus tard, c'est Asperger qui publiera ses observations sur des enfants autistes, qui présentaient un bon niveau intellectuel et une intégration sociale satisfaisante. Dans ses descriptions, l'auteur formule un large ensemble de critères

communs avec les analyses originales de Kanner, sans que les deux médecins ne se soient rencontrés, et sans qu'ils n'aient entendu parler des travaux de l'un ou de l'autre. Il est intéressant de noter qu'Asperger introduira la notion d'empathie. Celle-ci continue actuellement d'être discutée, notamment par le biais des déficits dans la reconnaissance des émotions que présentent les personnes autistes, qui passe par un trouble de la théorie de l'esprit (la capacité à inférer les pensées et les émotions d'autrui, dite « chaude » dans le cas de l'empathie). Ces points s'accordent ainsi également avec les signes retrouvés actuellement dans notre définition des troubles du spectre autistique. Le coup de théâtre ne se fera pourtant qu'en 1981, lorsque Lorna Wing fera sortir de l'oubli Les pathologies autistiques pendant l'enfance, l'ouvrage clef d'Asperger. C'est en 1980 qu'apparaissait la notion de « trouble envahissant du développement », avec la parution du DSM-III par l'Association Américaine de Psychiatrie (APA, 1980), qui différencie ainsi l'autisme de la réaction schizophrénique de type infantile. Il sera décrit comme faisant partie d'anomalies qualitatives du fonctionnement intellectuel, moteur, social et langagier. Le caractère envahissant du trouble est justifié par sa propension à atteindre différentes sphères, et notamment celle du développement cognitif.

Thérapeutiques

Bien que le cadre strict du spectre autistique présente des variations au fil de l'évolution des classifications et des nosographies, par la validité et la distinction diagnostique qu'elles engendrent, ces descriptions originelles continuent de faire foi par la force intuitive des propositions de ces premiers auteurs. Ainsi, l'autisme a longtemps été une maladie de la parentalité défectueuse. Face à ces « mères réfrigérantes », comme elles ont alors été nommées (Malott, 2004), une « parentectomie » a autrefois été préconisée, permettant au jeune enfant précocement diagnostiqué d'être élevé dans un foyer lui fournissant les stimulations nécessaires à un développement adéquat. L'agression que la mère, bureau social, imposait à son enfant devait être corrigée par une schize pseudo-chirurgicale de leur lien. La réalité est en fait plus composite. Sans nier que certains thérapeutes ont revendiqué l'inclusion de l'autisme dans l'enveloppe du trouble psychogénétique, les pratiques ne sont peut être pas aussi dogmatiques et généralisantes que ce que veut bien en dire l'histoire. Du moins, il y a eu un travail plus discret, également créé au sein du courant psychanalytique, qui s'est attaché à travailler avec la famille, certes sans s'attacher à exiger la légitimité de déterminer les facteurs de l'autisme, mais proposant une voie d'amélioration globale par un approche herméneutique interprétative. De plus, cette première démarche de séparation avait au moins le mérite de porter son regard sur une approche encourageante, emplie d'espoir : l'enfant n'était plus à mettre à l'écart, à « corriger dans ses torts », comme cela avait été le cas avec les jeunes autistes incompris par le passé. On apprenait alors à reconnaître combien son entourage pouvait être amélioré. Dans un univers où la science n'avait pas encore d'avis critique, ces approches permettaient de faciliter leur prise en charge. Toutefois, les connaissances apportées aujourd'hui par l'ensemble des disciplines et des pratiques convergent pour affirmer que le trouble du spectre autistique est la résultante d'une pathologie neuro-développementale. Nous nous appuyons partiellement sur ces derniers données pour entamer une discussion plus globale autour de l'épistémologie, de la philologie, et de l'herméneutique du spectre autistique. Quel que soit le niveau de compréhension sur lequel on veut bien se placer, il y a une altération physique,

chimique, biologique, neuronale, de connectivité, de traitement de l'information. Ces approches ne font en rien renoncer à entreprendre des démarches psychologiques, humanistes, bienveillantes et penchées sur la qualité de vie de la personne autiste et de son entourage.

Présentation médicale théorique

Le DSM 5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders / Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux / American Psychiatric Association 2013) est la classification la plus utilisée, avec la CIM 11 (Classification Internationale des Maladies / International Classification of Diseases (ICD-11) / Organisation Mondiale de la Santé, 2018) par les professionnels de la santé, concernant le diagnostic et la prise en charge des troubles et particularités psychiatriques.

Alors que le DSM-IV-TR, publié en 1994, définissait l'autisme comme un « trouble envahissant du développement » (TED), le DSM 5 a remplacé la terminologie par le terme « trouble du spectre autistique » (TSA). De plus, l'autisme dans le DSM-IV-TR était caractérisé par une triade de critères : Les troubles de la réciprocité sociale Les troubles du langage et de la communication Un répertoire d'intérêts et d'activités restreint et répétitif. Alors que dans le DSM-5, seules deux catégories de symptômes subsistent :

- Les troubles de la communication sociale
- Des comportements restreints et répétitifs.

Voici donc les critères diagnostiques du trouble du spectre autistique dans le DSM 5 (traduction libre) :

- A. Persistance des difficultés dans la communication et l'interaction sociales dans des contextes multiples, se manifestant ou s'étant manifestés ainsi : Déficits dans la réciprocité socio-émotionnelle ; Déficits dans les comportements de communication non-verbale, utilisés pour les interactions sociales ; Déficits dans le développement, le maintien et la compréhension des relations.
- B. Répertoire de comportements, d'intérêts ou d'activités restreint et répétitif, tel qui se sont manifestés ou se manifestent par au moins deux de ces critères : Mouvements moteurs, utilisation d'objets ou vocalisation stéréotypés ou répétitifs ; Insistance sur la similitude, adhérence inflexible à la routine ou schémas ritualisés de comportements verbaux ou non-verbaux ; Intérêts très restreints et figés avec un degré anormal d'intensité et de focalisation. Réaction inhabituelle aux stimuli sensoriels ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement.
- C. Les symptômes doivent être présents dès la période précoce de développement (mais peuvent se manifester pleinement uniquement lorsque les capacités d'adaptation, limitées, ne permettront plus de répondre aux exigences sociales, ou bien être masquées, plus tard dans le développement, par des stratégies acquises).
- D. Les symptômes entraînent des déficits importants, du point de vue clinique, dans le domaine social, professionnel ou dans d'autres domaines de fonctionnement.
- E. Il est nécessaire que le trouble du développement intellectuel, ou un retard général du développement, ne justifie pas mieux ces troubles.