

Au sujet de la dynamique diagnostique

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Marie Sommier*

*Laboratoire Printemps (UVSQ-CNRS)

RÉSUMÉ

L'autisme infantile est un trouble singulier qui s'impose comme une véritable question de société. Son diagnostic est particulièrement difficile. Le moment diagnostique, qui représente la genèse de la maladie pour le patient se situe au croisement d'une multitude d'éléments. Il est empreint des classifications des maladies, en l'occurrence du DSM puisque nous nous plaçons dans le champ des maladies psychiatriques mais il est également influencé par l'expérience, le regard du médecin face au discours et aux signes de son patient. De plus, le diagnostic d'un trouble comme l'autisme est en proie aux évolutions sociales et culturelles qui viennent sans cesse modifier le curseur entre le normal et le pathologique notamment dans le cadre des maladies mentales qui se veulent particulièrement sensibles aux mouvements de la société. L'autisme infantile est un trouble singulier qui va permettre de faire ressortir toute l'ampleur de ces problématiques épistémologiques. Trouble récent, qui a connu de nombreuses modifications au sein même des nosologies, l'autisme apparaît encore aujourd'hui comme difficile à cerner en raison, notamment, du large spectre de symptômes possibles qu'il recouvre. Cet article propose donc une analyse philosophique du phénomène et souligne la nécessité d'une réflexion philosophique autour de la question diagnostique.

MOTS-CLÉS philosophie ; autisme ; diagnostic ; nosologie.

Introduction

L'autisme infantile est un trouble de plus en plus présent dans nos sociétés¹. Objet de désaccord en médecine, sujet médiatique et cinématographique privilégié, il fascine, dérange, interpelle ou au moins suscite l'intérêt. L'autisme s'affirme peu à peu comme un véritable problème politique comme en témoigne le dernier plan autisme mis en place en avril 2018 qui vise à revoir les moyens instaurés pour accompagner, comprendre mais aussi diagnostiquer ce trouble². Précisément, la démarche diagnostique s'avère particulièrement problématique dans le cas de l'autisme infantile. Au croisement entre des connaissances théoriques psychiatriques en constante évolution, une évaluation subjective des médecins construite sur leur expérience, leur

formation et leur propre vécu et des représentations sociales très fortes, le diagnostic doit être questionné et ne peut pas être assimilé à une démarche anodine, naturelle, évidente. L'autisme, par plusieurs de ses caractéristiques présente une réelle difficulté diagnostique. En tant que catégorie nosologique, il a fait l'objet de nombreuses discussions et a toujours semblé difficile à cerner. Cette difficulté définitionnelle du trouble engendre certaines difficultés diagnostiques pratiques, au quotidien, et laisse ainsi place au jugement individuel des psychiatres. Ce phénomène est encore renforcé par le lourd poids des représentations sociales de l'autisme. La société n'a cessé d'évoluer dans la manière dont elle donne à voir et dont elle représente ce trouble. Pour répondre à ces questionnements au croisement des représentations médicales, sociales et individuelles de l'autisme, il est nécessaire de proposer une approche philosophique du diagnostic de l'autisme infantile et d'interroger son sens et sa pertinence dans la pratique quotidienne.

De la difficulté du diagnostic de l'autisme infantile

L'autisme infantile est un trouble aux nombreuses spécificités qui rendent son diagnostic particulièrement ardu. Tout d'abord,

¹ Tel qu'il est défini dans le DSM et la CIM et tel qu'il a évolué depuis sa découverte par Kanner en 1943, ce terme désigne les troubles du spectre autistique diagnostiqués lors de l'enfance d'un individu.

² Le plan autisme a été mis en place à la suite d'une concertation nationale qui a notamment laissé place aux familles, aux représentants d'association mais aussi aux personnes concernées. Ce plan s'appuie sur cinq engagements : remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence, intervenir précocement auprès des enfants, rattraper notre retard en matière de scolarisation, soutenir la citoyenneté des adultes, soutenir les familles et reconnaître leur expertise.

il est représenté par un spectre (Frith, 2012) (comme en témoigne l'appellation médicale « trouble du spectre autistique »), un ensemble de symptômes, de manifestations possibles, susceptibles de se déclarer et d'évoluer de façon extrêmement différente d'une personne à l'autre. Cette combinaison de symptômes possibles fait de l'autisme infantile un trouble relatif à l'individu qui en est atteint et en mouvement constant. L'autisme infantile se constitue alors comme une catégorie nosologique particulièrement difficile à définir.

Une catégorie nosologique problématique

Dans le champ de la psychiatrie, il existe deux grands systèmes de classification des maladies mentales: la CIM proposée par l'OMS et le DSM proposé par l'association américaine de psychiatrie³. La dernière version de la CIM, publiée en juin 2018 suit les grandes lignes directrices du DSM. Concernant l'autisme, les deux grands critères diagnostiques conservés sont identiques⁴. Même si des différences définitionnelles peuvent apparaître, un certain consensus émerge de ces deux classifications⁵. Le DSM s'est imposé comme référence en terme de classifications des maladies depuis la publication de sa troisième version en 1980. Cette version est apparue comme une véritable révolution et est devenue la nouvelle « bible » psychiatrique (Demazeux, 2013). Même si le DSM est parvenu à s'imposer, il a fait l'objet de diverses critiques qui ont conduit à l'élaboration de nouvelles versions. La dernière version du DSM, parue en 2013 a particulièrement défrayé la critique. Alors qu'elle était espérée dans l'univers psychiatrique comme un véritable changement de paradigme, celui-ci n'a pas été atteint : les quelques changements apportés n'ont pas réussi à convaincre le plus grand nombre. Les concepteurs du DSM-IV ont eux-mêmes émis plusieurs critiques à l'égard de la nouvelle version: l'absence de marqueurs biologiques (Frances, 2012) (qui permettraient de construire une étiologie solide des maladies mentales mais qui demeurent encore aujourd'hui un horizon lointain dans le champ de la psychiatrie), la question de la validité scientifique (Kendell et Jablensky, 2003) et le manque de pertinence de certains changements de critères diagnostiques, notamment en ce qui concerne l'autisme (Vivanti, et al., 2013), qui pourraient remettre en question des diagnostics posés précédemment. Dans la communauté psychiatrique, on espérait que la dernière version du DSM s'avère aussi révolutionnaire que le DSM-III en 1980. Pourtant, cette tentative ne semble pas avoir abouti. Alors que le DSM-III a laissé place à l'innovation en 1980, l'ensemble des changements qui devaient suivre ne sont pas arrivés à leur terme, provoquant de vives critiques des anciens concepteurs du DSM. Demazeux (2013) analyse ce phénomène à partir de deux principes: le « principe de conservatisme » et le « principe d'innovation ». Le DSM-5 s'inscrit donc dans ce climat tendu entre conservatisme et innovation et ne parvient pas à renouveler le champ de la nosologie psychiatrique. Dans le cas de l'autisme infantile, les multiples changements de la catégorie au fil des évolutions du DSM, et notamment ceux autour du syndrome d'Asperger qui est désormais associé au TSA, met en avant les difficultés de faire coïncider les notions de spectre et de catégorie. Il semble de plus en plus difficile de regrouper l'ensemble des

formes d'autisme sous une même catégorie sans perdre une partie du sens et de la réalité du trouble, vécue au quotidien. Lorsque Hacking (2000) parle de la notion de « genre interactif », il souligne la dimension évolutive d'une catégorie et plus précisément, les interactions qui se nouent entre une catégorie et les individus qu'elle recouvre. Les deux vont s'influencer mutuellement et la catégorie est amenée évoluer. Dans le champ de l'autisme, cette analyse rend le processus de catégorisation d'autant plus difficile que la réalité vécue de l'autisme est très différente d'un individu à l'autre. En ce sens, malgré son intérêt certain pour la recherche sur les maladies psychiatriques et leur reconnaissance, le DSM, qui avait pour vocation initiale de devenir un manuel diagnostique pratique, s'avère être un outil précieux mais une source insuffisante pour parvenir à un diagnostic qui s'avère alors toujours aussi difficile à établir et requiert une évaluation médicale minutieuse.

Un diagnostic soumis à un jugement médical complexe

Dans leur quotidien, les médecins doivent s'efforcer de passer de ce savoir théorique, acquis au cours de leur formation ou mis à disposition dans des manuels tels que le DSM, à un savoir pratique qui leur permet de poser un diagnostic en présence d'un sujet de soin singulier qui présente son histoire, son vécu, ses difficultés, ses victoires, ses angoisses. Ce phénomène de transition entre savoir théorique et savoir pratique (Paolaggi et Coste, 2001) est au coeur de la démarche diagnostique et est d'autant plus déterminant dans le cas de l'autisme dans la mesure où ce trouble reste difficile à définir et parfois à reconnaître. L'expérience du pédopsychiatre va s'avérer déterminante. Par ailleurs, le diagnostic de l'autisme s'effectue en plusieurs étapes, de l'entretien initial avec l'enfant et ses proches jusqu'à l'annonce du diagnostic en passant par une série de tests réalisés par divers professionnels de santé. Cette multiplicité des acteurs dans le processus diagnostique correspond à ce que Cicourel (2000) nomme la « connaissance distribuée », qu'il analyse à la fois du point de vue cognitif - le recueil des informations émanant de tests, d'entretiens, d'examen etc. - et d'un point de vue social - la considération de chaque médecin pour les collègues avec qui il collabore. Le diagnostic s'inscrit donc dans un processus délicat, semé d'embûches au niveau médical, organisationnel et même social. Cette difficulté est renforcée par ce que Hacking analyse comme un « cycle de redéfinition » (Hacking, 2005) lorsqu'il aborde la question de l'autisme. A force de diagnostics, on identifie des cas voisins à ceux diagnostiqués précédemment à partir d'une catégorie établie et on élargit ainsi notre catégorie. Le nombre de cas repérés est alors susceptible d'augmenter donnant cette impression d'« épidémie d'autistes » (Hacking, 2005). Cette refondation perpétuelle de la catégorie rend la démarche encore plus complexe et subtile, se construisant au cas par cas, à chaque instant.

Le lourd poids des représentations sociales

Au-delà de ces problématiques médicales, l'autisme infantile est également fortement en proie aux représentations sociales. Comme de nombreuses maladies psychiatriques, l'autisme est particulièrement mouvant et ne cesse d'évoluer au travers du regard de la société. Le cinéma et la télévision témoignent particulièrement bien de ce phénomène. De *L'enfant sauvage* réalisé en 1970 par François Truffaut à *Rainman* sorti en 1988 - qui a été arbitrairement associé à l'autisme même si le diagnostic ne paraît pas aussi évident -, un fossé se creuse. De l'autisme isolé,

³ Respectivement, Classification internationale des maladies, Organisation mondiale de la santé, et Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.

⁴ Il s'agit des troubles de la communication sociale et des comportements restreints et répétitifs

⁵ Pour l'analyse des différences entre la CIM-11 et le DSM-5, aller voir: Pull, Charles B. « DSM-5 et CIM-11 ». *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 172, no 8 (octobre 2014): 677-80.

fermé sur lui-même, dysphasique à l'autiste brillant et décalé, la société n'a cessé de représenter une image forte, parfois même fascinante de l'autisme. Aujourd'hui, cette image d'autiste brillant et décalé s'impose de plus en plus avec des séries telles qu'Atypical, proposée par Netflix, qui met en scène les difficultés amoureuses que peut rencontrer un adolescent porteur de troubles du spectre autistique. Ce regard social n'est pas sans conséquence sur le diagnostic de l'autisme. Il contribue à donner une image du trouble qui tend à associer les personnes atteintes à leur trouble et ainsi à leur créer une identité dépendante de leur trouble. Or, les proches d'enfants autistes et, plus tard, les enfants eux-mêmes, sont confrontés à cette image et à cette compréhension de l'autisme qui devient une catégorie à laquelle ils appartiennent et qui va venir forger une identité. Pourtant, il est loin d'être évident d'assimiler une personne à une catégorie et en l'occurrence à un trouble. Des interactions vont émerger de cette assimilation à une catégorie. C'est ce que Hacking appelle « genre interactif » (Hacking, 2000): la catégorie proposée va avoir une influence sur les individus qui vont alors modifier indirectement cette catégorie. L'identité des personnes atteintes de troubles du spectre autistique va alors évoluer et se construire par rapport à ces catégories médicales ou sociales qu'on leur propose voire qu'on leur impose indirectement. Dès lors, il est difficile de ne pas voir émerger un certain nombre de questionnements éthiques. Dans la mesure où l'autisme concerne à la fois l'usager lui-même, le monde médical et la société, il est nécessaire que les sciences humaines s'emparent de ces questionnements et que les problématiques ne demeurent pas seulement médicales mais s'intéressent aux individus, leur vécu, leur construction identitaire, leur expérience de la maladie.

De la nécessité d'une philosophie de l'autisme

Compte-tenu de la multiplicité et de la complexité des processus qui s'entrechoquent dans la démarche diagnostique, la philosophie doit s'emparer de ces problématiques. La philosophie est en dehors de l'urgence médicale. Elle existe dans une autre temporalité que la médecine et peut ainsi prendre le temps de la questionner. Or, il est nécessaire que cet effort de réflexion s'inscrive dans une nécessité actuelle et s'empare des questionnements de notre temps. Les sciences humaines doivent alors s'efforcer de produire de la connaissance à l'égard de ces questions diagnostiques afin de donner un sens différent à certaines pratiques. Cette démarche a déjà été proposée par Borelle (2017) dans le champ de la sociologie qui propose une première approche sociopolitique du diagnostic de l'autisme infantile. Elle a permis de faire émerger notamment le rôle essentiel joué par les parents et les associations dans le processus diagnostique et dans l'histoire de l'autisme infantile. Cette dynamique doit être continuée et doit s'intéresser notamment aux problèmes éthiques que soulève l'autisme infantile et le moment de son diagnostic. L'annonce diagnostique s'incarne comme la genèse de la maladie aux yeux du patient et de ses proches. Il vient bouleverser un quotidien et un avenir. Il est teinté d'idées reçues, de craintes, d'angoisses, d'espairs. Chaque annonce diagnostique soumet un enfant au regard de la société mais fait également évoluer ses représentations. Le diagnostic, posé au début de la vie d'un enfant dans le cadre de l'autisme infantile, s'inscrit dans une période de construction identitaire. Associé à une catégorie médicale, l'enfant va se constituer en tant que personne par rapport à elle, que ce soit dans un lien d'opposition, de rejet, d'acceptation ou encore de revendication. L'enfant grandit peu à peu en intégrant sa différence, en en développant une connaissance et une conscience

spécifique. Le diagnostic devient un jalon essentiel de la vie de l'enfant. Cette valeur est renforcée à la fois par la réception que vont en faire ses proches et par les représentations de la société. Etant donné que les enfants et leurs proches entretiennent des liens étroits (Lindemann et Lindemann, 2008), nous pouvons aisément imaginer que les ressentis et le vécu des proches vont avoir un impact direct sur celui de l'enfant. Tandis que le diagnostic peut apparaître comme une véritable libération après un long parcours de recherche, il peut aussi être perçu comme une condamnation à être différent et à appartenir à une catégorie parfois connotée très négativement. A l'inverse, il n'est pas évident de considérer que ce renouveau sociétal, cette image actuelle de l'autiste de « haut niveau »⁶, brillant malgré ses difficultés relationnelles, soit absolument bénéfique pour l'ensemble des personnes touchées⁷ par l'autisme. Alors que cette image semble s'apparenter un espoir, un horizon prometteur, il peut aussi être à l'origine de nombreuses déceptions et d'une pression qui pèse sur l'ensemble des autistes. Il tend à devenir une norme en ce qu'elle sous-entend de limitant pour les individus. Face à ces implications multiples, à la fois sociales, médicales, individuelles et même identitaires, la philosophie doit s'efforcer de s'interroger sur le phénomène et de repenser certains concepts.

Conclusion

Les questions diagnostiques liées à l'autisme infantile ne peuvent donc pas être ignorées par les sciences humaines et particulièrement par la philosophie qui est à même de proposer une réflexion à la fois éthique et conceptuelle. Compte-tenu de l'impact non discutable que peut avoir le diagnostic sur le vécu des proches et par extension de l'enfant lui-même et la construction de son identité, il n'est pas évident que l'annonce diagnostique soit absolument positive. Finalement, c'est le diagnostic lui-même qui peut être remis en question. Faut-il diagnostiquer à tout prix en connaissant tous les enjeux sociaux et humains qui se cachent derrière l'assimilation à une catégorie ? Au-delà de son aspect médical indiscutable, le diagnostic n'incarne-t-il pas un enjeu individuel aux conséquences non-négligeables ? Les catégories nosologiques doivent-elles s'imposer dans le champ diagnostique ou demeurer un outil de recherche et de consensus ? Autant de questions que doit se poser la philosophie dans un contexte où l'autisme s'impose comme une véritable question de société. C'est peut-être en particulier à partir des cas limites que peut se construire cette réflexion. Ces cas-limites désignent l'ensemble des personnes se situant à la limite de la catégorie et où la prise en charge n'apparaît pas comme une nécessité vitale.

RÉFÉRENCES

- Borelle, C. Diagnostiquer l'autisme: une approche sociologique, 2017.
- Cicourel, A., Le raisonnement médical, une approche socio-cognitive, textes réunis et présentés par Bourdieu P. et Winkin Y., Seuil, 2002

⁶ Ce terme n'est pas un terme médical officiel. Il est parfois associé au syndrome d'Asperger dont la terminologie a été retirée du DSM-5. Même si cette association est parfois contestée, l'autisme de haut niveau désigne un niveau du trouble qui permet à l'individu d'évoluer sans grand besoin d'assistance, malgré des difficultés certaines qui s'apparentent à celles de l'autisme (liées notamment aux deux grands critères diagnostiques : les troubles de la communication sociale et les intérêts restreints et répétitifs).

⁷ J'entends par « touchés » l'ensemble des personnes confrontées au trouble : l'enfant lui-même mais également ses proches, voire même les professionnels de santé.

Demazeux, S. Qu'est-ce que le DSM?: genèse et transformations de la bible américaine de la psychiatrie. Paris: Ithaque, 2013

Demazeux, S. « L'échec du DSM-5, ou la victoire du principe de conservatisme ». *L'information psychiatrique* 89, no 4 (2013): 295.

Allen J., et Widiger T.. « Psychiatric Diagnosis: Lessons from the DSM-IV Past and Cautions for the DSM-5 Future ». *Annual Review of Clinical Psychology* 8, no 1 (27 avril 2012): 109-30.

Frith, U. *L'énigme de l'autisme*. Paris: O. Jacob, 2012.

Hacking, I, *Figures de l'autisme – Représentations en pleine évolution*, Leçon au collège de France , mars 2005

Hacking, I. *The Social Construction of What?* New Ed. Cambridge, Mass: Harvard University Press, 2000

Kendell, R, et Assen Jablensky. « Distinguishing Between the Validity and Utility of Psychiatric Diagnoses ». *American Journal of Psychiatry* 160, no 1 (janvier 2003): 4-12.

Lindemann, H. et Lindemann N.J. « The Romance of the Family ». *Hastings Center Report* 38, no 4 (2008): 19-21.

Paolaggi, J.B, et Coste J. *Le raisonnement médical: de la science à la pratique clinique*. Paris: ESTEM, 2001.

Vivanti, G., Hudry, K., Trembath, D., Barbaro, J., Richdale, A., Dissanayake, C., « Towards the DSM 5 Criteria for Autism: Clinical, Cultural and Research Implications. » *Australian Psychiatry*