

Sommaire

HUMANISME ET AUTISME

2019 (1)

**Cofondateurs
et codirecteurs :**
Brice Poreau
Christophe Gauld

Adresse mail :
medecineetphilosophie
@gmail.com

Site de la revue :
medecine-philosophie
.com

e-ISSN :
2650-5614

ISSN :
en cours

Imprimeur :
Centre Littéraire d'Impression
Provençal.
04 91 65 05 01
contact@imprimerieclip.com

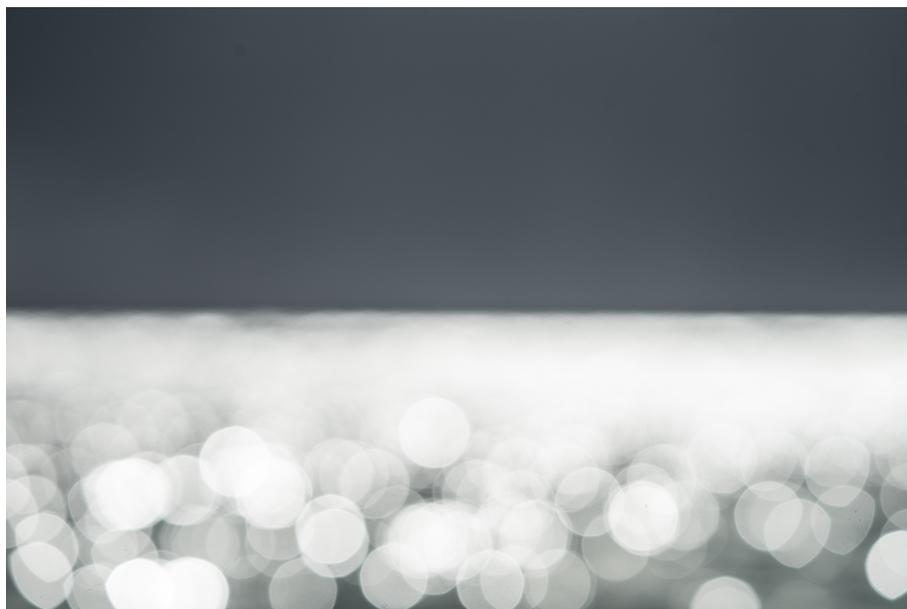
Crédit Photo :
Enzo Zeylstra
Instagram enzozey)
<https://www.flickr.com/photos/enzozey>

- **Éditorial**.....3
- **Introduction**. Brève présentation de l'autisme.....4
- **Brice Poreau**. Troubles du spectre de l'autisme : le normal, le pathologique et l'humain.....6
- **Bruno Gepner**. Quelques réflexions sur l'autisme.....10
- **Laurence Ancona**. Du mythe de la caverne à la trahison des images et des mots.....17
- **Sarah Arnaud**. Sensibilité et conscience émotionnelle dans l'autisme.....20
- **Brigitte Chamak**. Lobbying associatif : l'exemple de l'autisme.....26
- **Christophe Hovine**. Au coeur d'un laboratoire diagnostique médical d'expertise de l'autisme.....32
- **Aloïs Joly**. Du romantisme et de l'autisme au XXIème siècle.....37
- **Marie Sommier**. Au sujet de la dynamique diagnostique.....39
- **Natalia Pedemonte**. La neurodiversité et les droits des personnes autistes.....43
- **Josef Schovanec**. Paroles.....52

ÉDITORIAL

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

NUMÉRO UN



Il est de ces rencontres qui font naître des projets audacieux. Rencontre entre deux médecins ouverts à la philosophie, tout d'abord. Rencontre entre des disciplines, des arts comme on les nomme aussi, qui coexistaient et qui avaient, peut-être, perdu leur lien. Rencontre entre des femmes et des hommes, animés par des sujets forts et engagés. Nous vivons une période où tout doit aller vite, où toute pensée s'inscrit dans l'immédiateté. Peut-être pouvons-nous suspendre, *un peu*, le temps. Cette nouvelle revue veut re-créeer des ponts entre des points de vue bien séparés. Cette séparation est issue de nos formations initiales, très spécialisées et prenant peu, voire pas du tout en compte, pour certaines d'entre elles, des visions externes. C'est à la frontière des disciplines que peuvent apparaître des idées nouvelles. C'est à la frontière des disciplines que peut être réaffirmé le sens profond de ce pour quoi nous nous sommes initialement investis. Au fond, la médecine, comme la philosophie, n'ont-elles pas pour seul dessein la connaissance de ce que nous sommes ? Ce premier numéro entend poser les fondements d'une réflexion et de travaux actuels, théoriques et pratiques, sur l'autisme. Ce sujet nous touche tous. Nous proposons ici un florilège d'intervenants, tous très impliqués. De l'orthophonie à la musicothérapie, de la sociologie à la médecine actuelle, les auteurs nous proposent des portes d'entrée disciplinaires variées, avec des conclusions qui convergent toutes vers un point : une approche humaniste forte. Nous vous souhaitons une excellente lecture du premier numéro.

Christophe Gauld et Brice Poreau

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'elle 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 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 clés 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 entre 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 passent 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, bourreau 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 personnes autistes incomprises 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 dernières 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, 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 justifient pas mieux ces troubles.

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 anormal (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.

Quelques réflexions sur l'autisme

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Bruno Gepner*

*Psychiatre spécialisé dans les TSA vie-entière, chercheur associé au CNRS (institut de neuro-physiopathologie, UMR 7051), Chargé d'enseignement à Aix-Marseille Université, président de la Fédération autisme vie entière (FAVIE), musicien, Bruno.gepner@univ-amu.fr

RÉSUMÉ

Cet article est un ensemble de brèves réflexions sur certains aspects des troubles du spectre de l'autisme. Nous aborderons notamment l'augmentation de leur prévalence, la souffrance des personnes autistes, mais aussi les bénéfices thérapeutiques de la lenteur, de la musicothérapie et des groupes de parole et de communication, la Communication Facilitée, et enfin la place des autistes dans la société et la construction de notre monde contemporain.

MOTS-CLÉS Autisme avec déficience ; autisme Asperger ; prévalence ; lenteur ; groupe de parole et de communication ; musicothérapie ; Communication Facilitée ; société.

« Comme tous les êtres doués d'une grande mobilité mentale, j'éprouve un amour organique et fatal pour la fixité. Je déteste les nouvelles habitudes et les endroits inconnus. » Fernando Pessoa

Une augmentation inquiétante de la prévalence

La prévalence des troubles du spectre de l'autisme (TSA) ne cesse de croître. Avec des outils de diagnostic similaires, le Center of Disease Control (CDC) estimait la prévalence du TSA aux USA à un enfant sur 166 en 2004, un enfant sur 88 en 2012, un enfant sur 68 en 2016, et un enfant sur 59 en 2018 dans 11 états des USA (Tardif et Gepner, 2019), soit une augmentation de la prévalence moyenne d'environ 15 % en 2 ans. Dans l'état du New Jersey¹, cette prévalence atteint même 1 enfant sur 34, soit une prévalence de 2,9 %. L'un des responsables de l'étude considère que ces « résultats sont cohérents, considérables et surprenants ». Nous ajoutons : très inquiétants.

Cette augmentation de la prévalence est enregistrée dans toutes les études épidémiologiques menées dans le monde occidental

qui estiment qu'en 2018, 1 à 2 % de la population serait atteinte d'un TSA.

Selon l'opinion de Weintraub dans un éditorial de la revue Nature datant de 2011, si l'augmentation de la prévalence pouvait à cette époque s'expliquer en partie par de meilleurs dépistage et diagnostic des troubles (15 % de l'explication), à l'accrétion d'un diagnostic de TSA à un premier diagnostic de retard mental (25 %), et à l'augmentation de l'âge parental (10 %), environ 50 % de l'explication était d'origine autre, et très probablement environnementale. D'importantes enquêtes épidémiologiques et toxicologiques, ont été menées ces dernières années. Elles confirment un risque accru de TSA chez les bébés en raison de l'exposition maternelle à de multiples produits chimiques toxiques (particules fines des gaz d'échappement, pesticides tels que le chlorpyrifos, herbicides et autres perturbateurs endocriniens), de l'âge avancé de la mère et du père au moment de la conception, de l'absorption de valproate de sodium par la mère, mais aussi d'un diabète maternel, d'une activité stéroïdienne accrue, de troubles de l'immunité et possiblement d'une altération de la balance zinc-cuivre et d'un traitement avec des in-

¹ Le New Jersey est connu pour ses excellents services cliniques et éducatifs de sorte que des taux plus élevés d'autisme dans le New Jersey sont probablement dus à une recherche de cas plus précise ou complète. L'étude du CDC a collecté les informations dans les dossiers de santé et d'éducation spéciale de 325 483 enfants âgés de 8 ans en 2014, de sorte que les chiffres actuels sont probablement encore sous-estimés.

hibiteurs sélectifs de la recapture de sérotonine (traitement de la dépression, cf. infra) (Bölte et al., 2019). Mais de multiples autres facteurs de risque environnementaux restent, à ce jour, inconnus, en cours d'étude, ou de confirmation. En particulier, même si les vaccins semblent avoir été exonérés de responsabilité directe dans cette augmentation de la prévalence, les adjuvants mercuriels ou aluminiques des vaccins sont neurotoxiques au-delà d'un certain seuil cumulatif, seuil qui est abaissé chez des bébés ayant des vulnérabilités immunitaires et une réponse accrue aux stress, telles qu'on les retrouve dans la population autistique (voir par exemple Féron et al, 2016).

Enfin, d'autres études épidémiologiques évaluant les facteurs de risque psychosociaux ont retrouvé une corrélation entre un risque d'autisme accru chez l'enfant et des troubles psychiatriques parentaux (dépression et schizophrénie chez la mère, dépression chez le père) (Daniels et al, 2008 ; Sullivan et al, 2012).

Politique de santé publique : 25 ans après

25 ans après la Circulaire Veil (1995) qui faisait de l'autisme une priorité de santé publique, et avec mon recul clinique de trois décennies d'accompagnement des personnes autistes, force est de reconnaître et se réjouir des immenses évolutions de la politique de santé en France à l'égard des personnes autistes. Grâce aux trois plans Autisme qui se sont succédé depuis 2005 suite à une condamnation de la France par le Conseil de l'Europe, et au 4ème plan Autisme actuel, de nombreux dispositifs sont en place, et les besoins sont globalement identifiés : le diagnostic et l'évaluation précoce des enfants, le diagnostic et l'évaluation des adultes, l'accompagnement à la scolarisation (CLIS, ULIS, UEM), la formation des professionnels, la création de nouveaux services mobiles pour enfants et adultes (SESSAD, SAMSAH), le soutien à la recherche, etc., et prochainement, l'accompagnement des adultes autistes vers le travail et la domiciliation.

La situation d'un enfant autiste en 2019 n'a rien à voir avec celle d'un enfant autiste en 1995. C'est heureux. La France a en bonne partie compensé sa méconnaissance, son retard et sa « maltraitance par défaut » (selon l'avis du Comité consultatif d'éthique en 2007) à l'égard des enfants autistes, mais elle l'a beaucoup moins compensé à l'égard des adultes autistes, évidemment beaucoup plus nombreux que les enfants.

La France a notamment un retard important par rapport à certains pays européens du nord et nord-américains dans la connaissance, la reconnaissance et la prise en compte des autistes avec langage, sans déficience intellectuelle, ou Asperger, et le déploiement de moyens et de dispositifs pour leur insertion professionnelle et leur domiciliation à l'âge adulte, tels que le prévoit le 4ème plan Autisme 2018-2022, étaient plus que nécessaires et urgents. Et l'audience auprès des pouvoirs publics de certains adultes Asperger, tels que Josef Schovanec ou Stéfany Bonnot-Briey, a largement contribué à cette nouvelle orientation salutaire.

Mais, comme nous vivons dans une société de médiatisation et d'instantanéité, ces mêmes personnes attirent fortement l'attention du public et des pouvoirs publics, ce qui risque (à leur insu ou en tous cas à leur corps défendant) d'occulter une autre réalité : celle des personnes qui présentent un autisme sévère, avec une déficience intellectuelle associée, avec un besoin de soutien constant ou quasi-constant, qui vivent à domicile faute de places en institutions médico-sociales (Instituts Médico-Educatifs pour enfants jusqu'à 20 ans, Foyer d'Accueil Médicalisé et Maison d'Accueil Spécialisé pour les adultes), ou ceux

qui, une fois en institutions médico-sociales, traversent des situations de crise, souvent en écho aux crises institutionnelles, à leurs manques de moyens humains etc. Or le 4ème Plan Autisme ne prévoit des créations de places en institutions médico-sociales que sur des reliquats non utilisés du plan précédent. Et il ne prévoit rien, à ma connaissance, pour les situations de crise.

Il est évident que si la qualité et la précocité des diagnostics, des prises en charge et de l'accompagnement et de la scolarisation des enfants autistes s'est nettement améliorée en 25 ans, et que la situation des adultes commence enfin à s'améliorer depuis quelques années, la *question quantitative* reste une préoccupation majeure : une prévalence qui augmente, des temps d'attente pour le diagnostic qui s'allongent, en particulier pour les adultes, un manque de moyens humains et de professionnels bien formés partout et à tous les niveaux, un manque de plusieurs milliers de places en institutions, etc.

Comme une métaphore du fameux « je sais que je ne sais rien » socratique, plus on avance dans le temps, plus on constate l'étendue de ce qui fait défaut, ce qui manque, et ce qu'il reste à faire pour les personnes autistes. Mais comme d'incorrigibles optimistes², regardons le verre à moitié plein et tentons de continuer d'apporter notre part du colibri³.

De quelques (possibles) autistes célèbres

Selon certains spécialistes de l'autisme Asperger, dont Tony Attwood, Simon Baron-Cohen, ou Mickaël Fitzgerald (2000), des savants tels que Isaac Newton, Albert Einstein, Alan Turing, des philosophes tels Ludwig Wittgenstein, ou des musiciens tel que W.A Mozart auraient été des autistes Asperger. Il est très vraisemblable que le pianiste Glenn Gould ou l'écrivain Franz Kafka l'étaient aussi.

Même si aucun d'entre eux n'a été diagnostiqué comme tel (et pour cause, l'autisme de type Asperger n'ayant été officiellement reconnu que dans les années 1980), et même si les diagnostics rétrospectifs sont sujets à caution, la vie et l'œuvre de ces hommes portent la marque du génie créatif, mais aussi de la différence, de la neurodivergence comme l'on dirait aujourd'hui. Chacun, dans son domaine, a porté un regard différent, novateur, original sur le monde et l'a plus ou moins bouleversé, chamboulé, révolutionné, qu'il s'agisse du monde scientifique ou du monde artistique. Après eux, le monde n'est plus tout à fait le même.

Celui dont les travaux ont certainement le plus révolutionné le quotidien d'homo sapiens, c'est Alan Turing, mathématicien et cryptologue britannique, qui a ni plus ni moins fondé l'informatique !

Hans Asperger, codécouvreur avec Léo Kanner de l'autisme, comme Temple Grandin, autiste célèbre, ont tous deux souligné que sans une dose d'autisme, il manquerait quelque chose d'essentiel au monde.

Aujourd'hui, c'est Greta Thunberg jeune suédoise autiste Asperger de 16 ans, avec son mélange de naïveté, d'hyper-maturité, de détermination, d'intransigeance, d'inflexibilité, qui réclame justice et respect de leurs engagements aux responsables politiques et économiques, et qui pourra peut-être sauver notre planète et ses habitants de l'étouffement et de l'empoisonnement. Greta Super-Woman ?! Si seulement !

² *Le club des incorrigibles optimiste*, Jean-Michel Guénassia

³ *La part du colibri*, Pierre Rabhi

Prendre soin des personnes autistes

Mais si l'autisme confère à l'humanité un potentiel d'originalité et de créativité, pourquoi, diront certains (autistes ou non autistes), faut-il le dépister et le soigner ?

Le taux de tentatives de suicide dans une cohorte de 50 adultes autistes Asperger en Oregon (USA) était de 35 %, un pourcentage 7 fois plus important que dans la population générale (Plaquette-Smith et al, 2014). En 20 ans, l'incidence cumulée des suicides chez les adultes Asperger s'est accrue dans l'état de Utah (USA) surtout depuis 2013, et surtout du fait du taux de suicide chez les femmes Asperger, qui est 3 fois plus important que dans la population générale féminine (Kirby et al, 2019).

C'est dire les souffrances terribles qu'ils endurent. Et la nécessité qu'il y a de les accompagner. En effet, il semble que les 2 marqueurs de risque suicidaire les plus spécifiquement liés à la condition autistique soient le camouflage social (présent surtout dans la population Asperger féminine) et l'absence d'opportunité de rencontrer un dispositif de soutien adapté (Cassidy et al, 2018).

En réalité, soigner une personne présentant une forme d'autisme, c'est premièrement bien sûr prendre soin de son défaut de compétences sociales, puisque, quel que soit le niveau d'intelligence et de compréhension, il entrave et parfois ruine la possibilité de s'insérer socialement, et de trouver une place digne dans le monde (parfois y compris dans le monde institutionnel). Deuxièmement, c'est prendre soin des conséquences émotionnelles et psychologiques de son rapport différent au monde - le stress, l'anxiété et l'angoisse, la dépression, les comportements opposants, les troubles obsessionnels compulsifs – qui sont eux-mêmes les conséquences des incompréhensions, moqueries, rejets, harcèlements, maltraitements dont quasiment tous les enfants et adolescents autistes (en particulier Asperger) font l'objet au cours de leur vie scolaire⁴ ou professionnelle. Troisièmement, enfin, c'est prendre soin des nombreuses comorbidités qui sont beaucoup plus fréquemment associées au TSA que dans la population générale : les troubles attentionnels avec ou sans hyperactivité, les troubles de développement du langage verbal – dysphasie, dyslexie- et logico-mathématique, les troubles psychomoteurs – dyspraxie, dysgraphie-, etc.), ainsi que des troubles médicaux : les troubles du sommeil, les troubles gastro-intestinaux, les épilepsies, les troubles immunitaires, de nombreux syndromes génétiques (dans lesquels un ou plusieurs gènes sont altérés) (Lai et al., 2013).

Chez les autistes non verbaux avec déficience intellectuelle associée, la souffrance s'exprimera par des cris, un surcroît d'agitation, des comportements déviants et inadaptés, pulsionnels et violents, dirigés contre autrui ou soi-même.

Il faut prendre soin de la souffrance morale et psychique de tous les autistes qui en ont besoin, qui le demandent, ou dont les parents le demandent, afin de les rendre plus heureux en les aidant à découvrir et exprimer leurs potentialités, leur talent, à trouver leur voie, en partant de leurs intérêts restreints qui peuvent se transformer en atout et en satisfaction s'ils sont étayés.

⁴ Le risque d'être victimisé est trois fois plus important pour les enfants avec TSA que pour les enfants au développement typique (Maiano et al., 2016), et augmente encore pour les enfants avec un syndrome d'Asperger (Zablotsky et al., 2014). Les comportements de harcèlement peuvent toucher jusqu'à 94 % des enfants avec un syndrome d'Asperger (Little, 2001) contre 30 % dans la population au développement typique (Molcho et al., 2009).

Ralentir le monde pour certains enfants ou adultes autistes

Au cours des quinze dernières années (Gepner, 2014 ; Gepner, 2018a, 2018b, pour des synthèses), nous avons montré expérimentalement différents bénéfices du ralentissement des signaux audio-visuels pour certains enfants autistes : diminution des troubles du comportement (Meiss et al., 2015 ; Tardif et al., 2017), attention accrue (Meiss et al., 2015), amélioration de l'imitation (Lainé et al., 2011 ; Meiss et al., 2015), amélioration de la cognition verbale (Tardif et al., 2017), amélioration de la reconnaissance des mimiques faciales émotionnelles et non-émotionnelles (Tardif et al., 2007), et enfin augmentation de la durée moyenne de fixation visuelle sur les lèvres d'une narratrice pendant les épisodes de parole (Charrier et al., 2017).

Plus récemment, nous avons montré que le ralentissement d'une scène audio-visuelle (le récit d'une scène d'un livre de Marcel Pagnol par une actrice) a un effet sur la cohérence cérébrale, c'est-à-dire la connectivité fonctionnelle entre différentes aires cérébrales, chez des adultes autistes Asperger comparés à des adultes typiques (Simoni et al., 2019 ; Gepner et al., 2019). En effet, le ralentissement de la présentation s'accompagne d'une réduction des patterns de connectivités atypiques entre régions éloignées (intra et inter hémisphériques) chez les adultes avec TSA comparativement aux adultes au développement typique dans la bande de fréquence Alpha (8-12 Hz). Chez les adultes avec TSA, quand la vitesse de la scène audio-visuelle est la plus élevée, la cohérence cérébrale est aussi plus élevée dans la bande de fréquence alpha serait liée à la mise en œuvre de processus d'inhibition de réseaux neuronaux non-pertinents dans le traitement des stimuli. En revanche, quand la vitesse est ralentie, la cohérence diminue dans cette même bande de fréquence. Or, une diminution de l'activité alpha serait liée à une levée de l'inhibition des réseaux neuronaux pertinents en particulier lors de tâches nécessitant des ressources attentionnelles importantes. Ainsi, le ralentissement de la scène visuelle semble permettre un meilleur traitement cérébral de l'information chez les adultes avec TSA, traitement qui devient plus proche de celui des adultes typiques.

Les bénéfices du ralentissement des signaux audio-visuels sont multiples pour de nombreux enfants et adultes autistes. A ce stade, nous recommandons donc aux parents et professionnels d'essayer de ralentir leurs gestes, mimiques, déplacements, et débit verbal avec tous les enfants ou adultes autistes, et d'évaluer l'impact immédiat et à court terme de ce ralentissement. Si celui-ci a des effets bénéfiques, ils peuvent ensuite utiliser le logiciel LogiralTM conçu spécifiquement pour eux sur PC (Tardif et Gepner, 2012) ou tablettes (Tardif et Gepner, 2014).

Musique et autisme

Nous nous sommes aussi intéressés aux bénéfices de la musicothérapie dans l'autisme à travers une revue de la littérature (Gepner et Scotto di Rinaldi, 2019). Dans une revue de 17 méta-analyses (revues systématiques Cochrane) portant sur l'ensemble des types d'interventions médicamenteuses, psychothérapeutiques, et de médecines alternatives évalués dans le cadre des TSA (et excluant les approches éducatives et pédagogiques spécifiques), Lyra et ses collaborateurs (2017) ont montré des effets bénéfiques de différentes approches, notamment de l'acupuncture, des régimes alimentaires sans gluten et sans caséine, de l'intervention précoce médiée par les parents, des

méthodes d'intervention comportementale intensive précoce ou EIBI (*Early Intensive Behavioral Intervention*), ou encore de la médiation basée sur les théories de l'esprit (ou ToM pour *Theory of Mind*), et enfin de la *musicothérapie*. Les groupes d'entraînement aux habiletés sociales ont également des effets bénéfiques pour les enfants ou adolescents Asperger ou ayant un niveau cognitif suffisant. Par ailleurs, si les traitements médicamenteux (neuroleptiques atypiques comme l'aripiprazole, la rispéridone, et les antidépresseurs comme la clomipramine, la tianeptine et les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine) permettent de traiter des troubles dépressifs et du comportement sévères, ils doivent être utilisés avec retenue et de manière limitée dans le temps en raison de nombreux et parfois importants effets secondaires (prise de poids, sédation, etc.), et ne doivent pas se substituer à une psychothérapie ou à un traitement non médicamenteux.

Il est intéressant de noter d'une part qu'aucune approche thérapeutique ne reçoit un grade élevé de preuve d'efficacité, et d'autre part que l'approche thérapeutique dont le grade est le meilleur (pour ne pas dire le moins mauvais) est la musicothérapie (qualité de preuve faible à moyenne).

Geretsegger et al. (2014) ont analysé et comparé l'ensemble des études portant sur l'effet à court et moyen terme (1 semaine à 7 mois) de la musicothérapie chez des enfants avec TSA, et ils ont retenu 10 études présentant des critères de qualité méthodologique suffisants, qui regroupent les données de 165 enfants avec TSA. Ils ont conclu que la musicothérapie dispose d'un réel potentiel thérapeutique (effet supérieur aux conditions « placebo », ou aux psychothérapies plus « classiques », c'est-à-dire sans ce type de médiateur) sur le plan des interactions sociales dans le contexte de la musicothérapie mais aussi en dehors, sur le plan de la communication non-verbale et de la communication verbale, sur l'initiation de l'action, ainsi que sur la réciprocité socio-émotionnelle. Des effets positifs sont aussi observés dans le domaine de l'adaptation sociale, de la « joie » et dans la qualité de la relation parent-enfant. Aucune étude ne rapporte d'effets adverses. Les auteurs soulignent la nécessité de réaliser des études incluant davantage d'enfants sur des durées plus longues, avec des tests plus rigoureux, pour confirmer ces résultats, et accroître leur applicabilité et leur utilisation.

Forts de ces résultats positifs chez les enfants TSA, nous avons démarré un atelier thérapeutique à médiation musicale pour des adultes autistes Asperger musiciens, et en parallèle, nous avons souhaité observer et mesurer les effets thérapeutiques des séances de musicothérapie sur les participants, en administrant des questionnaires *ad hoc* et des échelles et tests psychologiques, au début de leur participation puis après 12 mois de séances. Nos premiers résultats indiquent des améliorations chez chaque participant. Chez l'un d'entre eux, nous avons objectivé une diminution de l'anxiété (sur l'échelle d'anxiété sociale), une amélioration des théories de l'esprit avec une nette diminution de la surinterprétation (passage d'un écart-type pathologique à un écart-type normal au test des faux-pas), ainsi qu'une amélioration de l'estime de soi, une diminution de l'importance accordée au regard d'autrui, une diminution des jugements envers les autres, et sur le plan musical, une amélioration de sa vision de l'avenir en lien avec la musique et l'apprentissage de nouveaux instruments. Chez un autre participant, nous avons objectivé une diminution de la crainte de parler aux autres (à l'échelle comportementale d'anxiété et phobie, ECAP), une augmentation de la flexibilité mentale (diminution du score au Trail Making Test), une légère amélioration de la reconnaissance des émotions faciales (sur les visages d'Ekman), et sur le plan musical, une

amélioration de son écoute des autres participants, une diminution de l'impulsivité, et une plus grande créativité.

La musique, bien utilisée, recèle un potentiel thérapeutique considérable et avéré, pour des enfants ou adultes ayant des troubles neuro-développementaux ou neurodégénératifs, impliquant la cognition, les émotions et affects, la motricité. Ce potentiel est aussi très important pour les personnes autistes. Pourtant, il a été ignoré dans les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS et de l'ANESM en 2012. Il ne faudra pas manquer de corriger cette « injustice thérapeutique » dans les versions ultérieures de ces recommandations. Car actuellement, les séances de musicothérapie ne sont pas prises en compte dans les aides financières accordées par les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), qui permettent de prendre en charge des soins ou pratiques non remboursées par la CPAM. J'ose rêver d'une époque où la musicothérapie sera remboursée par l'assurance maladie. Elle fait déjà partie de protocoles de soins en secteur hospitalier, en anesthésiologie, dans le traitement de la douleur, mais aussi en cardiologie, en pneumologie, etc. Pourquoi pas dans les secteurs hospitalier, médico-social, et privé ?

Groupe de parole et de communication : nouvelle application d'une ancienne pratique

Depuis quelques années, nous avons développé avec Carole Tardif une approche thérapeutique : le groupe de parole et de communication (GPC), destiné à des adolescents ou adultes autistes avec langage. Différent du groupe d'entraînement aux habiletés sociales dont le but est psycho-éducatif, différent du café Asperger dont la visée est essentiellement sociale, le GPC, s'il s'inspire de l'un et de l'autre, fonctionne comme un groupe de paroles thérapeutique au sens où il regroupe un ensemble de personnes partageant une problématique commune et réunies temporairement en vue d'un objectif thérapeutique. Ce type de thérapie est largement utilisé dans le champ de la psychiatrie sociale (Kaës et Laurent, 2009) : groupes de supports émotionnels (exemples : groupes d'alcooliques anonymes, groupes de parents d'anorexiques, groupes de parents endeuillés etc.), groupe psycho-éducatifs (groupes de parents de jeunes toxicomanes ou anorexiques), groupe de réduction des symptômes (Postel, 2011). Les règles de fonctionnement des groupes de paroles empruntent en partie aux psychothérapies psychanalytiques freudiennes, au sens où les thérapeutes sont neutres et bienveillants et où les participants sont invités à parler et associer librement, et en partie aux thérapies systémiques dans la mesure où le thérapeute utilise l'interprétation au niveau groupal (Schmitt, 2010).

Ces groupes de parole permettent à des adolescents ou adultes de se rencontrer, de sortir de leur isolement social parfois extrême, d'identifier leurs ressemblances et dissemblances, de confronter leur point de vue, de partager une discussion sur un thème choisi par eux-mêmes, de communiquer sans contrainte mais dans un cadre structurant. Un article est en préparation sur ce thème, qui permettra aux professionnels de découvrir la méthodologie et quelques observations cliniques relatives à notre pratique. Quelques *verbatim* d'un GPC sur le thème de l'empathie sont exposés dans un article de Gepner et Tardif (2016), auquel nous renvoyons le lecteur.

La Communication Facilitée, une revenante ?

La Communication Facilitée, ou CF, fait partie des méthodes augmentatives et alternatives de communication destinées aux personnes privées d'expression verbale, telles que des patients cérébro-lésés, des patients atteints de déficience intellectuelle ou encore de troubles du développement, notamment d'autisme. Elle consiste à soutenir l'index, la main, ou le poignet (parfois l'avant-bras ou le coude) du patient pour l'aider à pointer vers des images ou des mots, voire à taper des lettres sur un clavier d'ordinateur (ou autre) et faciliter ainsi sa communication défaillante. La question primordiale concernant la CF est de savoir qui communique : le patient lui-même (le facilité) ou son accompagnant (ou facilitateur) ? L'enjeu est d'importance : si c'est le patient qui communique grâce à l'aide du facilitateur, le priver de ce moyen de communication reviendrait à le renvoyer à son silence; si c'est le facilitateur qui communique, cela reviendrait à assujettir le patient aux projections et illusions de son facilitateur (Gepner, 2001).

Après avoir fait l'objet d'un grand nombre d'articles dans les années 1980 et 1990, destinés notamment à répondre à la question de l'origine et de l'agentivité des messages produits dans le contexte de la CF, quasiment plus aucune étude scientifique n'a été publiée sur le sujet depuis le début des années 2000. En effet, plusieurs études avec procédure contrôlée avaient conclu que c'est le facilitateur qui était l'auteur des messages. Et ces conclusions ont été reprises par plusieurs rapports en France et à l'étranger, qui recommandaient de ne pas utiliser cette méthode. Pourtant, d'autres études étaient plus nuancées, et d'autres ont même montré que les personnes autistes étaient en partie à l'origine des messages produits.

Dans sa méta-analyse des études sur la CF, Mostert (2001) conclut qu'« une plus grande attention doit être portée à la facilitation elle-même », et recommande en particulier que « les investigations doivent porter sur les différentes intensités de soutien (exemple : soutien au niveau du poignet, soutien uniquement par le toucher, absence de soutien) et sur le potentiel d'influence du facilitateur ». Suivant cette recommandation, nous avons mené avec un étudiant en doctorat de sciences du langage et un ingénieur de recherche du CNRS, une étude de cas approfondie dans laquelle nous avons appareillé l'index du facilité et du facilitateur avec un petit accéléromètre destiné à mesurer l'accélération respective de l'index des deux protagonistes dans les 3 dimensions de l'espace. Les résultats de cette étude montrent sans ambiguïté que le patient initie le mouvement vers les touches du clavier dans la plupart des cas, et que c'est donc bien lui, avec le soutien de son facilitateur, qui est à l'origine des messages produits. Nous sommes sur le point de publier cette étude dont nous espérons qu'elle permettra de renouveler l'intérêt et la curiosité des cliniciens et des chercheurs pour cette méthode.

Un monde qui s'« autistise » ?

Certains autistes, tels que Hugo Horiot (2018), prédisent que le monde de demain sera dominé par les autistes. Quel crédit peut-on porter à sa prophétie aux accents accusateurs et révolutionnaires ?

Depuis l'invention de l'informatique par Alan Turing, jusqu'aux concepteurs et développeurs en informatique et en intelligence artificielle de la Silicon Valley, en passant par les très nombreux autistes Asperger dont le souhait est de concevoir et développer des jeux vidéo, le monde est devenu de plus en plus dépendant des jeux et réalités virtuels. Le prototype de l'autiste « geek » est

un fait de société, même si, comme l'ont bien montré Grandin et Panek (2014), l'intelligence des autistes n'est pas cantonnée au champ logico-mathématique, mais peut aussi bien se déployer dans les humanités, les langues, l'art. Ce sont donc en partie des autistes qui façonnent le monde virtuel et hyper-connecté dans lequel nous évoluons. Or, c'est dans ce monde où les moyens de communication à distance n'ont jamais été aussi performants, rapides et efficaces (la 5G va inonder le monde), que la communication socio-émotionnelle locale semble se raréfier et s'appauvrir. Un exemple typique est le repas familial : avant la télévision, les gens d'une même famille parlaient ensemble, commentaient les nouvelles ; à l'ère télévisuelle, le petit écran focalisait l'attention de la famille ; à l'ère des écrans connectés, il n'est pas rare que chaque membre de la famille ait les yeux rivés sur son écran individuel.

Ajoutons à cela les dérives du développement personnel, compris non comme un retour à soi pour mieux interagir avec autrui et le monde, mais comme une fixation égoïste à soi, et l'on comprend que le monde contemporain puisse fabriquer des êtres de plus en plus isolés tout en étant reliés virtuellement avec autrui et le monde, pauvrement socialisés, développant peu de sentiment social.

Il n'est évidemment pas question de dénigrer ou vilipender Internet, les jeux vidéo, les écrans et les outils de communication à distance, mais d'en identifier les risques et les méfaits⁵.

Rappelons que l'isolement des autistes est lié d'une part à leur défaut d'habiletés de communication sociale et parfois verbale, d'autre part à leurs intérêts approfondis, parfois envahissants. Mais la plupart des autistes souhaitent avoir des amis, un compagnon ou une compagne bien réels. Leurs empêchements à réaliser cette connexion socio-émotionnelle et affective avec autrui est une source de souffrance parfois considérable, et peut les conduire à aggraver leur isolement et leur solitude par défaut. Il est plausible que le langage scientifique et le langage informatique, réguliers, reproductibles, aient fortement mobilisé l'intérêt et l'intelligence de certains d'entre eux, pour compenser la faiblesse de leur langage socio-émotionnel, et réduire la distance avec autrui.

Souhaitons que les autistes versés dans les sciences et techniques ne seront pas exploités (ou parfois exploitants) et manipulés par des gens dépourvus d'éthique et que les autistes versés dans les arts et les humanités continueront d'apporter leur touche sensible au monde de demain.

Remerciements

Mes chaleureux remerciements vont à Carole Tardif pour sa relecture attentive et fructueuse du manuscrit.

Merci à Stéphane Scotto di Rinaldi pour ses précisions sur les effets de la musicothérapie.

RÉFÉRENCES

Bölte S, Girdler S, Marschik (2019). The contribution of environmental exposure to the etiology of autism spectrum disorder. *Cellular and Molecular Life Sciences*, 76, 1275-1297.

Cassidy S, Bradley L, Shaw R, Baron-Cohen S (2018). Risk markers for suicidality in autistic adults. *Molecular Autism*, 9, 42. doi: 10.1186/s13229-018-0226-4.

⁵ Même si le concept et la réalité d'un « autisme virtuel » ont un fondement scientifique encore très fragile, nul ne doit ignorer l'impact de l'exposition accrue et de plus en plus précoce aux écrans sur les capacités de concentration et d'attention, la mémoire et le sommeil des enfants (voir par exemple l'étude de Walsh et al., 2018).

- Charrier A, Tardif C, Gepner B (2017). Amélioration de l'exploration visuelle d'un visage par des enfants avec autisme grâce au ralentissement de la dynamique faciale: une étude préliminaire en oculométrie. *L'Encéphale*, 43, 32-40.
- Daniels JL, Forssen U, Hultman CM, Cnattingius S, Savitz DA, Feychting M, Sparen P. (2008). Parental psychiatric disorders associated with autism spectrum disorders in the offspring. *Pediatrics*, 121(5):e1357-62.
- Féron F, Gepner B, Lacassagne E, et al.. (2016). Olfactory stem cells reveal MOCOS as a new player in autism spectrum disorders. *Molecular Psychiatry*. 21, 1215-1224.
- Fitzgerald M (2000). Did Ludwig Wittgenstein have Asperger's syndrome? », *European Child and Adolescent Psychiatry*, 9, 61-65.
- Fitzgerald, M. (2004). *Autism and creativity: is there a link between autism in men and exceptional ability?* East Sussex, Brunner-Routledge.
- Gepner B Tardif C (2016). Empathie et autisme : une question subtile, un enjeu important. In M Dugnat (Ed), *Empathie autour de la naissance*, Toulouse, Erès.
- Gepner B (2014). *Autismes, ralentir le monde extérieur, calmer le monde intérieur*. Paris, Odile Jacob.
- Gepner B, Scotto Di Rinaldi S (2019). La musique comme voie thérapeutique pour les personnes autistes. *Enfance et Psy*, 80, 49-62.
- Gepner B, Simoni M, Cauchard F, Tardif C (2019). EEG signature of the beneficial effect of slowness in adults with autism spectrum disorder. Symposium au Congrès international NeuroFrance, Marseille, Mai.
- Gepner B. (2018a). Ralentir le monde pour mieux le percevoir : un nouveau traitement pour les enfants autistes ? *Revue Franco-phone d'Orthoptie*, 11, 153-156.
- Gepner B (2018b). Eloge de la lenteur pour des enfants et adultes autistes. In C Bergeret-Amselek (Ed) *Et si autisme(s) et Alzheimer(s) avaient un lien?*, Toulouse, Erès.
- Gepner, B. (2001). Impact thérapeutique de la communication facilitée chez 12 personnes autistes. Résultats d'une étude longitudinale. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 49, 301-312.
- Geretsegger, M., Elefant, C., Mössler, K.A., Gold, C. (2014). Music therapy for people with autism spectrum disorder (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6, CD004381.
- Grandin, T., Panek, R. (2014). *Dans le cerveau des autistes*. Paris, Odile Jacob.
- Horiot H. (2018). *J'accuse*. Paris, L'iconoclaste.
- Kaës R, Laurent P (2009). Le processus thérapeutique dans les groupes, Toulouse, ERES «Groupes thérapeutiques », 192 pages.
- Kirby AV, Bakian AV, Zhanq Y, Bilder DA, Keeshin BR, Coon H (2019). A 20-year study of suicide death in a statewide autism population. *Autism Research*, 12, 658-666.
- Lai M-C, Lombardo M.V., Baron-Cohen S (2013). Autism. *The Lancet*, 383, 896-910.
- Lainé, F., Rauzy, S., Tardif, C. Gepner, B. (2011). Slowing down the presentation of facial and body movements enhances imitation performance by children with severe autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 983-996.
- Little, L. (2001). Peer victimization of children with Asperger spectrum disorders. *Journal of the American Academy of Child Adolescent Psychiatry*, 40, 995-996.
- Lyra, L., Rizzo, L.E., Sa Sunahara, C., Vianna Pachito, D., De Oliveira Cruz Latorraca, C., Cabrera Martimbianco, A.L., Riera, R. (2017). What do Cochrane systematic reviews say about interventions for autism spectrum disorders? *Sao Paulo Med Journal*, 135(2). 192-201
- Maïano, C., Normand, C. L., Salvat, M.-C., Moullec, G., Aimé, A. (2016). Prevalence of School Bullying Among Youth with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Autism Research*, 9(6), 601-615.
- Meiss E, Tardif C, Arciszewski T, Dauvier B, Gepner B. (2015). Effets positifs d'une exposition à des séquences vidéo ralenties sur l'attention, la communication sociale et les troubles du comportement chez 4 enfants autistes sévères: une étude translationnelle pilote, *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 63, 302-309.
- Molcho, M., Craig, W., Due, P., Pickett, W., Harel-Fisch, Y., Overpeck, M. (2009). Crossnational time trends in bullying behaviour 1994-2006: findings from Europe and North America. *International Journal of Public Health*, 54, 225-234.
- Mostert, M. P. (2001). Facilitated Communication since 1995: a review of published studies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 287-313.
- Plaquette-Smith M, Weiss J, Lunsky Y (2014). History of suicide attempts in adultes with Asperger syndrome. *Crisis*, 35, 273-277.
- Postel, J. (2011). *Dictionnaire de la psychiatrie*. Paris : Bordas.
- Schmitt, L. (2010). *Premiers pas en psychothérapie, petit manuel du thérapeute*. Elsevier Masson éditeur.
- Simoni M, Cauchard F, Gepner B, Tardif C. (2019). Etude de l'effet du ralentissement de films sur la connectivité cérébrale fonctionnelle et la compréhension d'adultes avec autisme : une étude comportementale et en électroencéphalographie. Poster au RIPSYPDEVE, Bordeaux, Mai.
- Sullivan PF, Magnusson C, Reichenberg A. et al. (2012). Family History of Schizophrenia and Bipolar Disorder as Risk Factors for ASD. *Archives of General Psychiatry*, 69, 1099-1103.
- Tardif C, Gepner B (2019). *L'Autisme* (5ème édition à paraître). Paris, Dunod.
- Tardif C, Latzko L, Arciszewski T, Gepner B (2017). Reducing information's speed improves verbal cognition and behavior in autism: a 2-cases report. *Pediatrics*. 139(6):e20154207
- Tardif, C., Gepner, B. (2012). Logiral [Logiciel PC]. <http://centrepsyche-amu.fr/logiral/>
- Tardif, C., Gepner, B. (2014). Logiral [Application IOS et Android]. Paris: Auticiel.
- Tardif, C., Lainé, F., Rodriguez, M., Gepner, B. (2007). Slowing down facial movements and vocal sounds enhances facial expression recognition and induces facial-vocal imitation in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1469-1484.
- Walsh JJ, Barnes JD, Cameron JD, Goldfield GS, Chaput JP, Gunnell KE, Ledoux AA, Zemek RL, Tremblay MS (2018). Associations between 24 hour movement behaviors and global cognition in US children: a cross-sectional observational study. *The Lancet Child and Adolescent Health*, 2, 783-791.

Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., Anderson, C. M., Law, P. (2014). Risk factors for bullying among children with autism spectrum disorders. *Autism*, 18(4), 419-427.

Du mythe de la caverne à la trahison des images et des mots

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Laurence Ancona*

*Orthophoniste au Centre Hospitalier du Vinatier (Bron),
Pôle de pédopsychiatrie, Service Hospitalo Universitaire,
Enseignante au département d'orthophonie I.S.T.R, Université Claude Bernard Lyon 1

RÉSUMÉ

Quelle représentation les personnes autistes ont-elles des supports imagés que nous leur proposons ? Quelle compréhension ont-elles du langage que nous utilisons et des images que nous leur renvoyons ? Et nous, quelle interprétation faisons-nous de leurs propres productions langagières ? Connaître les particularités et le fonctionnement des personnes avec TSA est primordial, afin de mettre en place des aides efficaces et ainsi leur apporter une meilleure compréhension de leur environnement et une meilleure intégration sociale. Bien que présentant des caractéristiques communes, chaque personne autiste est unique et singulière. L'évaluation et l'observation de leurs particularités nous permettent de comprendre leur singularité, et ainsi de nous ajuster à elles pour fixer nos axes de travail.

MOTS-CLÉS Trouble du Spectre de l'Autisme ; représentation ; communication ; langage ; orthophonie.

Introduction

Avec le DSM-5 (American psychiatric association et al., 2013) est apparue l'expression de trouble du spectre de l'autisme (TSA). Celle-ci met bien en évidence des tableaux cliniques hétérogènes avec une variabilité des symptômes, inter et intra-individuels, en termes de sévérité, au niveau développemental et cognitif. Les TSA se caractérisent par des troubles de la communication verbale et non verbale, des interactions sociales et par des comportements répétitifs et des intérêts restreints. Sont souvent associées au trouble du spectre autistique des particularités cognitives qui touchent : la théorie de l'esprit, les fonctions exécutives et la cohérence centrale. L'image du « spectre » représente bien l'étendue des différents profils que nous pouvons rencontrer lors des séances en orthophonie. Au niveau de la communication, certains n'auront pas accès au langage alors que d'autres présenteront de bonnes compétences linguistiques pour les aspects formels (phonologie, vocabulaire, syntaxe, tant en expression qu'en compréhension) mais, avec une atteinte de l'aspect pragmatique, définie comme la capacité à s'ajuster au contexte socio-communicatif. Cette variabilité montre combien l'évaluation est importante car elle va permettre de voir là où se situe la personne au niveau développemental et cognitif. L'évaluation orthophonique ne se contente pas de faire

un constat des aspects linguistiques mais d'explorer la communication de façon beaucoup plus large : métalinguistique, gestuelle, co-verbale... L'évaluation se pratique, quand elle est possible, à l'aide d'outils standardisés (Evaluation du Langage Oral de Khomsi, EVAC, certaines épreuves de la NEPSY II, ...) outils choisis en fonction de l'âge et du niveau de la personne autiste. Cette évaluation repose également sur une observation des comportements communicatifs qui peut être réalisée soit de façon informelle, soit grâce à des grilles ou à des échelles d'observation (Echelle de Communication Sociale Précoce de Guidetti et Tourette, Profil des Troubles Pragmatiques de Monfort, ...). La lecture de L'ADOS-2, échelle pour le diagnostic de l'autisme nous apporte également des éléments sur des comportements déviants et caractéristiques des troubles du spectre autistique, tant sur le plan de la communication verbale que non verbale.

L'évaluation va donc nous renseigner sur la singularité de la personne, ses points faibles mais surtout les points forts, sur lesquels nous nous appuyerons pour lui proposer des activités. L'évaluation est donc primordiale afin de fixer nos axes de travail et de proposer l'intervention la plus adaptée aux capacités et aux compétences de la personne avec TSA. Pour mener à bon port ce travail, nous devons aussi connaître les particularités de

cette pathologie ; les modes de fonctionnement de ces personnes, leur façon de faire et de dire.

De la trahison des images...

Chez les personnes autistes, souvent décrites comme « apprenants visuels » nous avons tendance à recourir à des supports visuels (images, dessins, pictogrammes, gestes, ...), notamment chez celles qui ont peu de langage ou qui n'y ont pas accès. Nous utilisons des aides appelées alternatives ou augmentatives (CAA), PECS (système de communication par échange d'images), Makaton (approche multimodale de la communication associant la parole, les gestes et/ou les pictogrammes), ... afin de pallier leurs difficultés et mettre en place une communication fonctionnelle. Or, toutes ces personnes n'ont pas accès à la représentation, c'est-à-dire à la signification cachée de supports imagés. (Verpoorten, Noens, Van Berckelaer-Onnes, 2012). La représentation est une fonction symbolique qui utilise des signes et des symboles, qui permettent d'évoquer des choses, des personnes ou des situations non présentes dans l'ici et maintenant. Pour ce, la permanence de l'objet est nécessaire (Verpoorten, Noens, Van Berckelaer-Onnes, 2012). La représentation nécessite la notion de signifié (l'objet) et de signifiant (sa représentation). L'exemple des peintures de René Magritte illustre ces propos ; lorsque sur ses tableaux il commente par écrit : « ceci n'est pas une pipe » ou « ceci n'est pas une pomme », il traduit bien ici, la distinction entre la chose représentante et la chose représentée. Pour comprendre ces situations, la notion de concept est également importante. Le concept est défini comme étant une idée générale, une représentation abstraite d'un objet ou d'un ensemble d'objets ayant des caractères communs. Dans son livre « penser en images », Temple Grandin, autiste surdouée, écrit :

« Contrairement à la majorité des gens, mes pensées passent par des images particulières, d'images vidéo, à des concepts généraux. Par exemple, chez moi, le concept de chien est inextricablement lié à chacun des chiens que j'ai connus dans ma vie. C'est comme si j'avais un fichier avec la photographie de tous les chiens que j'ai vus, et il ne cesse de s'enrichir au fur et à mesure que j'ajoute de nouveaux exemples dans ma vidéothèque. ... Mes souvenirs se présentent toujours dans l'ordre chronologique, et les images sont toujours particulières. Je n'ai pas d'image générique... » (1997, p. 29).

Cet extrait, explicite, montre que Temple Grandin accumule les représentations de son vécu, mais qu'une généralisation conduisant à une conceptualisation n'est pas réalisable. Chez le petit enfant tout venant, cette conceptualisation s'apprend dans l'interaction avec le parent et implique la présence de l'attention conjointe. L'adulte met des mots sur des objets, des choses, des situations dans des contextes variés et partagés, ce qui va aider l'enfant à construire des significations sur des référents cibles. Or, l'attention conjointe fait défaut chez les enfants avec TSA.

Les personnes autistes avec déficience intellectuelle n'ont pas toujours la capacité à associer un nom à un concept et n'atteignent pas toujours le niveau symbolique pour comprendre à quoi fait référence l'image qui leur est présentée. Bien que certaines puissent dénommer quelques objets ou images, elles ne peuvent pour autant leur attribuer un sens, une signification fonctionnelle. Les aides visuelles seront alors peu efficaces pour elles.

L'incompréhension du support imagé peut aussi avoir une autre cause que celle du non accès à la symbolisation. Celle-ci peut

être liée à des particularités de traitement perceptif. Uta Frith et ses collaborateurs parlent de faiblesse de cohérence centrale (Labruyère, 2018). Les personnes autistes n'ont pas une perception globale de l'image ou du dessin, mais ont une perception fragmentée avec un attachement lié aux détails. Elles ont une représentation tronquée de la réalité. Tout comme dans l'allégorie du Mythe de la caverne, enfermés dans cette particularité sensorielle, les idées reçues sont fausses et leurs empêchent de voir la réalité. Magritte, cité précédemment, a intitulé ses tableaux « trahison des images ». Le mot trahison renvoie à la définition suivante : « indications, données trompeuses ».

... à la trahison des mots

Cette trahison ne se limite pas à l'image mais on peut aussi parler de « trahison des mots ». Pour les personnes autistes, notre langage est un parcours semé d'embûches. Leur compréhension est bien souvent littérale : « ils n'ont pas accès au second degré et, par conséquent, ne perçoivent pas les subtilités du langage. Ils présentent des difficultés en ce qui concernent les aspects métalinguistiques : sous-entendus, polysémie, expressions idiomatiques, métaphores, ironie, humour, sarcasmes. Ils ne peuvent traiter l'implicite, faire des inférences et tenir compte du contexte ». (Ancona, 2018, p. 22). Ces difficultés peuvent être expliquées par un déficit de la théorie de l'esprit. Celle-ci est définie par Simon Baron Cohen et al. (1985), comme la capacité pour un individu à inférer les états mentaux des autres personnes et la capacité à utiliser cette information pour interpréter ce qu'elles disent, comprendre leurs comportements et prédire ce qu'elles vont faire. Le passage du roman « Le bizarre incident du chien pendant la nuit » de Mark Haddon¹, illustre bien cette incompréhension face aux signes non verbaux et verbaux d'un message :

« Je trouve les gens déconcertants. Pour deux raisons essentielles. La première raison essentielle est qu'ils parlent beaucoup sans se servir des mots. Siobhan dit que si on lève un sourcil, ça peut signifier plusieurs choses différentes. Ça peut signifier « j'ai envie d'avoir des relations sexuelles avec toi » mais aussi « je trouve que ce que tu viens de dire est complètement idiot ». Siobhan dit aussi que quand on ferme la bouche et qu'on respire bruyamment par le nez, ça peut signifier qu'on est détendu, ou qu'on s'ennuie, ou qu'on est fâché. Tout dépend de la quantité d'air qui sort de votre bouche à ce moment-là, de la manière dont on est assis et de ce qu'on a dit juste avant et de centaines d'autres choses qui sont bien trop compliquées pour qu'on puisse les déchiffrer en quelques secondes ».

Ce passage montre combien le contexte de la situation, est important pour pouvoir interpréter le sens du message adressé. Les expressions faciales, les mimiques, les postures, ... sont des images qui vont nous renseigner sur l'intentionnalité de notre interlocuteur.

« La seconde raison essentielle est que les gens parlent souvent par métaphores. Voici quelques exemples de métaphore : c'est une bonne pâte, il était la prune de ses yeux, avoir un squelette dans le placard, il fait un temps de chien, elle est à la fleur de l'âge. Le mot métaphore veut dire « transporter quelque chose d'un endroit à un autre » ... c'est quand on décrit quelque chose en utilisant un mot qui désigne autre chose. Ça veut dire que le mot métaphore est une

¹ Mark Haddon, illustrateur, romancier, dramaturge et poète britannique, connu pour son roman policier « Le bizarre incident du chien pendant la nuit », dans lequel le narrateur est un jeune garçon atteint du syndrome d'Asperger

métaphore. Je trouve qu'on ferait mieux d'appeler ça un mensonge, parce qu'un chien n'a rien à voir avec le temps et que personne n'a de squelette dans son placard. Quand j'essaie de me représenter une de ces expressions dans ma tête, ça ne fait que de m'embrouiller parce qu'imaginer une prune dans un œil, ça n'a rien à voir avec aimer beaucoup quelqu'un et alors je ne me souviens plus de ce qu'on était en train de me dire » (2004, p. 35-36).

Dans cet extrait, l'auteur représente bien les difficultés des personnes autistes face au langage imagé. Leur compréhension est souvent littérale. Pourtant, dans notre quotidien, l'emploi de métaphores est courant. Ces figures de style sont fondées sur des analogies, pour imaginer des propos. Ces métaphores sont partagées culturellement, elles reposent sur un imaginaire collectif avec des références communes. Paradoxalement, si les personnes autistes ne comprennent pas nos analogies, certaines d'entre elles, sont capables de substitutions analogiques. Dans son livre « Je suis né un jour bleu », Daniel Tammet donne l'exemple suivant : « Après la naissance de mes sœurs jumelles, j'avais créé le mot biplées pour parler d'elles, partant du fait qu'une bicyclette a deux roues et un tricycle trois, et que l'on dit de trois enfants nés en même temps que ce sont des triplés » (2007, p. 180), autres exemples tirés du même livre : une petite fille qui décrit sa cheville comme « le poignet de mon pied », les glaçons comme « les os de l'eau » (p. 179).

Les personnes autistes peuvent avoir un langage qui leur est propre, dit idiosyncrasique. Kanner (1946) parle de métaphore idiomatique de l'enfant autiste L'idiosyncrasie est une formulation qui peut paraître incohérente et absurde à l'auditeur s'il ne connaît pas la source de son utilisation. Elle a un sens qui est propre à la personne avec TSA. C'est une association liée à une expérience personnelle sans référence commune à un contexte commun avec l'auditeur, association mettant en jeu des analogies personnelles et/ou des métaphores non conventionnelles incompréhensibles pour autrui s'il n'a pas accès à l'origine de leur utilisation (Ancona, 2018). Une étude de Volden et Lord (1991) a montré que les personnes avec TSA utilisaient un plus grand nombre de néologismes ou de langage idiosyncratique que les personnes du groupe-contrôle, appariées selon l'âge et les compétences linguistiques.

Cette particularité du langage est un des symptômes décrit dans la CIM-10 comme critère des altérations qualitatives de la communication. Dans l'ADOS-2, elle est également un des items de cotation pour le diagnostic.

Une autre « trahison des mots » pour les personnes autistes, sont les mots vides de sens, qui n'ont pas de signification fixe : les pronoms personnels, les adverbes de temps, de lieux, ... Pour eux, ce sont des mots vagues qui ne leur disent pas grand-chose (Vermeulen, 2005). Kanner, cité par Vermeulen (2005), parle d'un problème typique dû à la cohérence invisible des mots. C'est la situation d'énonciation qui va leur donner sens. Ils demandent de la part du sujet de faire preuve de flexibilité cognitive pour pouvoir s'ajuster au contexte. La personne autiste, elle, se montre rigide et éprouve des difficultés à gérer les changements. Les personnes avec TSA acquièrent plus facilement des mots concrets, les notions abstraites sont souvent source d'incompréhension pour elles.

Conclusion

Quand nous travaillons avec les enfants et personnes avec TSA, nous devons tenir compte de toutes ces caractéristiques. Chaque

personne autiste est particulière et nous devons adapter la situation de bilan et de prise en charge : ajustement constant des outils et de notre attitude, de nos savoir-faire et nos savoir dire. Ceci suppose une grande souplesse et disponibilité pour rebondir et croiser des techniques ; du sur mesure en quelque sorte.

RÉFÉRENCES

ADOS-2, Echelle d'Observation pour le diagnostic de l'Autisme, seconde édition, version française, Rogé et al (2015), Editions Hogrefe.

American psychiatric association, Crocq, M-A., Guelfi, J.-D., Boyer, P., Pull, C.-B., Pull-Erpelding, M.-C. (2015). DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Ancona L., (2018), TSA communication et langage (p.20-23) in Autisme et scolarité. Des outils pour comprendre et agir. Dirigé par Betty Bouchoucha, Canopé édition.

Baron-Cohen S., Leslie A., Frith U. (1985), Does the autistic child have a « theory of mind ? », Cognition, 21 (1), p.37-46.

CIM-10, Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du Comportement : critères diagnostiques pour la recherche, (2000), Paris, Masson.

Grandin T., (1997), Penser en images et autres témoignages sur l'autisme, éditions Odile Jacob. Haddon M. (2004), Le bizarre incident du chien pendant la nuit, Nil éditions, Pocket.

Kanner L., Langage idiosyncrasique et métaphorique dans l'autisme infantile précoce- Traduction inédite en français du texte de Léo Kanner (1946) [texte imprimé] / KANNER, Léo, Auteur.- 2007.-p.341-349. in Langage voix et parole dans l'autisme sous la direction de Bernard Touati, Fabien Joly et Marie Christine Laznik (2007) PUF.

Labruyère N., (2018), TSA Modèles neuropsychologiques (p.16-19) in Autisme et scolarité. Des outils pour comprendre et agir. Dirigé par Betty Bouchoucha, Canopé édition.

Monfort M., Juarez A., Monfort Juarez I., (2005), Les troubles de la pragmatique chez l'enfant, ethna pour Ortho Edition.

Tammet D. (2007), Je suis né un jour bleu, éditions les Arènes.

Vermeulen P., (2005), Comment pense la personne autiste. Dunod édition.

Verpoorten R., Noens I, Van Berckelaer-Onnes (2012), Évaluer la communication et intervenir Deboeck,

Volden J., Lord C., (1991), Neologisms and idiosyncratic language in autistic speakers, Journal of Autism and Developmental Disorders, volume 21, (p.109-130).

Sensibilité et conscience émotionnelle dans l'autisme

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Arnaud Sarah*

*Ph.D, Postdoctoral fellow, Graduate Center, City University of New York

RÉSUMÉ

Cet article propose une caractérisation de la sensibilité et de la conscience émotionnelle des personnes autistes grâce à des précisions terminologiques des concepts d'émotions et de conscience. Il met en évidence le caractère contradictoire qui semble caractériser la sensibilité des personnes autistes : alors que leurs états internes du corps parviennent à la conscience beaucoup plus fréquemment que pour les personnes neurotypiques, leurs émotions sont appréhendées de manière descriptive et non par le biais de ces ressentis corporels, comme c'est pourtant le cas pour les personnes neurotypiques. Chez les personnes autistes, la compréhension émotionnelle semble donc être détachée du ressenti émotionnel, pourtant très présent. La mise en commun des résultats d'études mettant en évidence ces particularités permet de proposer une hypothèse explicative de cette apparente contradiction ; hypothèse selon laquelle pour les personnes autistes, le caractère accablant des ressentis du corps est évité grâce à une stratégie compensatoire d'accès explicite aux émotions, détaché du ressenti émotionnel.

MOTS-CLÉS intéroception ; phénoménologie ; conscience émotionnelle ; conscience de soi ; émotion.

Introduction

L'autisme désigne une atypicité du développement neurologique touchant environ 1.5 % de la population (Lyll et al., 2017). Selon le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (le DSM 5), il fait partie des troubles neurodéveloppementaux : un ensemble de troubles se manifestant relativement tôt dans le développement de l'enfant et caractérisé par un ensemble de déficits (APA, 2013). La recherche et les classifications des pathologies mentales le désignent en termes de « trouble du spectre autistique » (TSA) et le caractérisent par deux grandes dimensions symptomatiques : des difficultés d'interactions sociales et de communications sociales ; et des comportements, des intérêts et des activités peu habituels et parfois répétitifs (APA, 2013). Je référerai dans ce texte à des « particularités » plutôt que « symptômes » ou « déficits », dans l'optique de favoriser un vocabulaire plus neutre et inclusif. Parmi les particularités autistiques étudiées par la recherche, on retrouve la question des émotions. La majorité des études dans cette littérature en psychologie et en neurosciences s'attachent aux particularités

concernant la reconnaissance des émotions d'autrui par les personnes autistes (Fridenson-Hayo et al. 2016 ; Guastella et al. 2010 ; Jones et al. 2011 ; Kuusikko et al. 2009 ; David Williams and Happé 2010), mais nombreuses d'entre elles concernent des particularités concernant la façon dont les personnes autistes se rapportent à leurs propres émotions. Cependant, la terminologie utilisée pour décrire ce rapport n'est pas uniforme, ce qui explique que cette littérature n'ait pas reçu l'attention qu'elle mérite. Les chercheurs utilisent parfois la notion de « traitement des émotions personnelles » (Hill, Berthoz, Frith, 2004) ; ou celle de « sentiments conscients » (Ben Shalom et al. 2006), ou encore de « conscience émotionnelle » (Silani et al. 2008) ; certains parlent de « reconnaître... les émotions en soi » (Williams et Happé, 2010) ; ou de « comprendre ses propres émotions » (Losh et Capps, 2006, Ben-Itzhak et al. 2016) et montrent des difficultés dans ces domaines. Plusieurs relèvent la présence d'alexithymie, soit une incapacité à identifier et décrire ses propres émotions (Swart, Kortekaas, Aleman, 2009). Certains auteurs mènent également des études qui testent un processus plus précis de la relation avec ses propres émotions, notamment la capacité de « relier de manière cohérente les émotions aux événements de la vie » (Ben-Itzhak et al. 2017). Le manque de mise en commun de ces études combiné à une vision erronée de l'autisme comme d'une condition impliquant une absence

d'émotions rendent nécessaire un ensemble de clarifications conceptuelles pour une meilleure compréhension des différences de sensibilité entre personnes autistes et neurotypiques. Par ailleurs, très peu de références aux émotions sont présentes dans les outils de classifications tels que le DSM-5 ou le CIM-11 (Classification Internationale des Maladies) et si les outils diagnostics de l'autisme utilisés en clinique tels que l'ADOS et l'ADI-R proposent bien des échelles de mesure de l'« affect social », celles-ci ne tiennent pas compte de la sensibilité ou de la conscience émotionnelle, mais se concentrent uniquement sur les interactions sociales et la communication. Cet article a pour but de mettre en évidence et d'expliquer l'aspect paradoxal de la sensibilité dans l'autisme. Alors que les bouleversements du corps parviennent très souvent à la conscience des personnes autistes, la description de leurs émotions semble être détachée de leur ressenti. Leur sensibilité semble donc être à la fois submergée par les sensations corporelles, et à la fois beaucoup plus impersonnelle et théorisée que pour les personnes neurotypiques. Dans un premier temps, je propose un ensemble de précisions sur le concept d'émotion grâce à une description des différentes composantes émotionnelles et les mets en lien avec les études sur l'autisme. Ces études montrent que toutes les composantes qui définissent les émotions peuvent être présentes dans l'autisme, et que le ressenti émotionnel (la troisième composante) se manifeste à un degré plus important et plus négativement chez les personnes autistes que neurotypiques. Dans un second temps, je m'attache à l'intéroception et montre que les états du corps sont plus souvent ressentis dans l'autisme mais moins fidèles que chez les personnes neurotypiques. La dernière partie met en évidence une conscience émotionnelle reposant peu sur le ressenti pourtant excessivement présent, et étant davantage issue d'une compréhension théorique et objective de l'expérience émotionnelle. Ces résultats mettent en évidence la possibilité d'une stratégie compensatoire dans l'autisme : celle d'utiliser des indices externes plutôt que le ressenti pour se référer à ses propres émotions.

Une vie émotionnelle riche et intense

Contre l'idée reçue selon laquelle les personnes autistes ressentent peu d'émotions, la recherche sur l'autisme prouve au contraire la présence de toutes les composantes émotionnelles chez les personnes autistes, accompagnée d'une intensité supérieure à celle ressentie par les personnes neurotypiques. Les émotions impliquent en premier lieu un ensemble de modifications neurophysiologiques au niveau des systèmes nerveux central, et périphérique. Elles sont souvent associées à des activités cérébrales de l'hypothalamus, de l'amygdale, et de certaines aires corticales, notamment de l'insula (Lewis Todd, 2005). De récentes recherches montrent que les émotions sont associées à des réseaux cérébraux à plus grande échelle (Kragel LaBar, 2016), ainsi qu'à des mécanismes génétiques complexes qui peuvent expliquer certaines différences dans les profils émotionnels des individus (Wingo et al., 2017), et que les émotions devraient ainsi être comprises comme impliquant des processus dynamiques complexes (Pessoa, 2017 ; Pessoa McMenamin, 2017). Au niveau périphérique, les expressions faciales, les modifications du rythme cardiaque et certaines réactions cutanées sont des marques émotionnelles importantes, ainsi que les modifications corporelles qui préparent le corps à l'action – par exemple à fuir face au danger – et qui peuvent parfois être une source importante de motivation (Frijda, 2010 ; Frijda, Kuipers, Ter Schure, 1989 ; Izard, 1978 ; Mouilso, Glenberg, Havas, Lindeman, 2007). En

raison de ces processus, les émotions sont parfois considérées comme des fonctions biologiques (Adolphs, 2017) et adaptatives (Sznycer, Cosmides, Tooby, 2017), pouvant par ailleurs être influencées par le bagage social et culturel des individus (Jack, Garrod, Yu, Caldara, Schyns, 2012). Les études qui comparent les émotions des autistes et neurotypiques rapportent des activations physiologiques similaires lorsqu'une émotion est induite : il n'y a pas de différence significative dans les réactions cutanées (Ben Shalom et al., 2006), ni dans le taux de pression sanguine et dans le rythme cardiaque (Bölte, Feineis-Matthews, Poustka, 2008) et l'éveil physiologique semble varier de la même façon chez les autistes que chez les neurotypiques (Silani et al., 2008). Cette première composante émotionnelle semble donc être préservée dans l'autisme. Les études sur les aires cérébrales activées pendant les processus émotionnels présentent des résultats divergents. Une meilleure compréhension des mécanismes cérébraux accompagnant les processus émotionnels s'avère nécessaire pour déterminer d'éventuelles particularités dans l'autisme. Les émotions impliquent par ailleurs des évaluations des stimuli, objets ou situations qui les déclenchent. En ce sens, elles sont considérées comme étant le résultat de processus de catégorisation de certains éléments de l'environnement (Barrett, 2006, 2017a, 2017b) : pour pouvoir être prêt-e à fuir, l'individu doit avoir catégorisé un élément comme étant dangereux par exemple. Cette catégorisation peut s'avérer être suffisamment minimale pour être effective chez les bébés ou les animaux non-humains (Graham et al., 2016 ; Wilson-Mendenhall, Barrett, Simmons, Barsalou, 2011). Scherer (2018) utilise la notion d'« évaluation » à plusieurs niveaux (appraisal) pour capturer cette idée. Selon lui, une évaluation très minimale peut avoir lieu à un simple niveau sensoriel et pousser l'individu à rechercher certains besoins ou éviter certains éléments, mais une évaluation de plus haut niveau peut permettre de poursuivre certains buts conscients grâce à un bagage conceptuel important. Ainsi, les émotions sont associées à certains éléments de l'environnement qui sont évalués par l'individu qui en fait l'expérience. Ces éléments peuvent être les objets particuliers des émotions, c'est-à-dire les objets ou situations qui les causent, et des objets formels, correspondant à une valeur qui les exemplifient (le danger dans le cas de la peur par exemple) (Teroni, 2007). Or, les personnes autistes peuvent juger l'aspect plaisant ou non plaisant d'un stimulus émotionnel et ressentir l'émotion appropriée (Ben Shalom et al., 2006). Elles peuvent ressentir de la tristesse en jugeant qu'une personne est en détresse (Kennett et Fine, 2009) et avoir des réactions émotionnelles négatives face à des situations oppressantes ou offensantes (B. A. Adler et al., 2015). Leurs jugements peuvent donc être à l'origine de réactions émotionnelles. En ce qui concerne la composante motivationnelle pouvant impliquer un passage à l'action, (tel qu'une action, un évitement de la situation, ou un désir de réaction), les témoignages de plusieurs personnes autistes montrent des désirs d'agir face à des sentiments forts d'amour (Grandin, 1995), ou de détresse (Kennett et Fine, 2009). Elles peuvent également associer leurs émotions à ce qui les cause et notamment aux événements vécus à l'origine de leurs réactions affectives (Ben-Itzhak et al., 2017), ce qui suggère que leurs émotions sont associées à des objets particuliers. La seconde composante émotionnelle est donc également préservée dans l'autisme. Enfin, les émotions impliquent une phénoménologie, un aspect qualitatif parfois appelé « ressenti » (feeling) (Prinz, 2005), ou « affect central » (core affect) (Panksepp, 2005 ; Russell, 2009 ; Scarantino, 2009 ; Wilson-Mendenhall, Barrett Barsalou, 2013).

Cette composante peut être comprise comme l'expérience émotionnelle du sujet, composée d'une certaine valence et intensité, et potentiellement d'autres dimensions. Ce « ressenti expérientiel phénoménal » (phenomenally experienced feeling) (LeDoux and Brown, 2017) peut être entendu en termes de conscience de l'individu de certains éléments de son environnement, conscience teintée des effets des composantes de l'émotion elle-même, c'est-à-dire teintée de l'évaluation faite par l'individu et des bouleversements physiologiques encourus. Le sentiment de peur par exemple serait compris comme une conscience du danger, colorée d'une valence négative et d'un éveil important, qui résultent des modifications corporelles et d'une évaluation de la situation. On peut alors affirmer à la suite de LeDoux et Brown (2017) et Clore (1994), que sans une telle composante, on ne peut parler d'émotion, mais tout au plus d'une forme de réaction primitive, ou de réflexe. Si cette composante est également présente dans l'autisme (Bölte et al., 2008) et qu'il est donc indéniable que les personnes autistes ressentent des émotions, la phénoménologie émotionnelle semble se manifester à un degré bien plus important pour les personnes autistes que neurotypiques, rendant les émotions particulièrement difficiles à appréhender. La progression de la pression artérielle et sanguine ne suit pas le même cours pour les deux groupes : les personnes neurotypiques ont tendance à avoir une réactivité physiologique qui décroît pendant le processus émotionnel, alors que celle des personnes autistes est d'abord plus faible et s'accroît avec le temps (Bölte et al., 2008). L'intensité des émotions semble donc plus importante à mesure que l'émotion a lieu. D'autre part, les personnes autistes ressentent plus souvent que les neurotypiques de l'anxiété, notamment en raison d'une hypersensibilité et hyposensibilité à certains stimuli de l'environnement (South Rodgers, 2017). Leur environnement a tendance à les « submerger » (overwhelm), l'évaluation des stimuli sensoriels est alors très souvent à l'origine d'émotions (Jones et al., 2003 ; Ludlow et al., 2015). De cela découle également une hypersensibilité sensorielle impliquant des réactions d'évitement et une absence de réponse pour faire face à un environnement trop stimulant (Lane, Molloy, Bishop, 2014). Enfin, les personnes autistes vivent l'embarras de manière plus négative que les personnes neurotypiques (N. Adler, Dvash, Shamay-Tsoory, 2015 ; Winter-Messiers, 2013) et ressentent généralement plus d'émotions négatives, donnant lieu à des réactions fortes et parfois difficiles à contrôler (Samson, Huber, Gross, 2012). La phénoménologie émotionnelle semble donc se manifester à des degrés différents de valence et d'intensité, notamment impliquant une valence plus négative et un éveil plus important chez les personnes autistes. Cette sensibilité accrue se manifeste également au niveau de l'intéroception, c'est-à-dire des ressentis corporels.

Une intéroception excessive et inexacte

L'intéroception désigne le ressenti interne des états du corps. Elle peut être en ce sens une composante de la conscience émotionnelle lorsque les états du corps sont modifiés dans le cas d'une expérience émotionnelle. Les particularités d'intéroception dans l'autisme ont donc des chances d'être en lien avec celles de conscience émotionnelle (qui seront analysées dans la partie suivante). De nombreuses études se sont attachées à cette composante dans l'autisme et mettent en évidence un accès plus fréquent mais moins exact des personnes autistes à leurs sensations corporelles que pour les personnes neurotypiques. Une étude de l'intéroception dans l'autisme distingue explicitement ces deux types de particularités intéroceptives : « l'exactitude de

l'intéroception » d'une part, et la « sensibilité de l'intéroception » de l'autre (Garfinkel et al., 2016). La première composante désigne la capacité à détecter ses états physiologiques internes, elle est mesurée dans l'étude par le biais du rapport verbal des individus sur les battements de leur cœur. L'étude montre que chez les personnes autistes, l'exactitude intéroceptive est plus faible que pour les personnes neurotypiques, les premières repèrent donc moins bien leurs sensations corporelles que les secondes. Cette différence est confirmée par une étude qui met en évidence des erreurs de prédictions intéroceptives significatives (DuBois, Ameis, Lai, Casanova, Desarkar, 2016). La seconde composante correspond à la fréquence à laquelle l'individu est conscient de ses sensations corporelles. L'étude montre que la sensibilité intéroceptive est plus forte chez les personnes autistes, qui ont donc une perception subjective excessive de ses sensations. L'excès de représentation intéroceptive semble également pouvoir confirmer l'idée d'une sensibilité parfois accrue qui caractérise les personnes autistes (Quattrocki Friston, 2014). Selon ces auteur-es, cette représentation intéroceptive accrue correspond à un manque de régulation du système nerveux autonome (qui se manifeste par des problèmes intestinaux, respiratoires et cutanés par exemple). Ce manque de régulation est alors un facteur de la dysrégulation émotionnelle présente dans l'autisme, puisque les sensations sont ressenties sans pouvoir être atténuées (Quattrocki Friston, 2014). Ces résultats suggèrent donc qu'un lien causal unit les particularités d'intéroception avec l'intensité de la vie émotionnelle des personnes autistes. En effet, une représentation intéroceptive excessive combinée à une exactitude amoindrie de l'intéroception correspond à une conscience des sensations corporelles plus fréquente et moins exacte. D'une part, la fréquence accrue de la conscience des modifications internes du corps explique l'intensité qui caractérise la vie émotionnelle des personnes autistes et d'autre part, le caractère inexact de l'information consciente sur ces modifications permet de rendre compte de la difficulté à faire face à ce trop-plein émotionnel. La section suivante permet alors de montrer que lorsqu'il s'agit de se rapporter consciemment à leurs propres émotions, les personnes autistes semblent compenser ce ressenti qui les submerge grâce à un détachement par rapport à ce ressenti et à une compréhension plus théorique de l'émotion en question. Les particularités de sensibilité corporelle et émotionnelles ont donc un impact sur la conscience émotionnelle.

Une conscience émotionnelle basée sur l'information externe

Pour comprendre ce que désigne la conscience émotionnelle, un bref tour d'horizon du concept de conscience peut s'avérer utile. Différentes théories de la conscience demeurent en concurrence et sa définition ne fait pas consensus. Cependant, les théories de l'espace de travail global sont actuellement particulièrement influentes et permettent d'en comprendre différents aspects. Ces théories naissent d'après l'idée de Baars selon laquelle le cerveau est constitué d'un ensemble de modules qui collectent différentes informations (Baars, 1983). L'espace de travail global désigne un espace dans lequel certaines de ces informations collectées sont mises à disposition de l'ensemble de tous les autres systèmes du cerveau. Ce qui est conscient est ce qui est présent dans l'espace de travail global, c'est donc l'information qui est rendue disponible à de nombreuses fonctions cognitives du sujet (Dehaene Naccache, 2001). Le modèle proposé par Dennett (2001) est compatible avec les théories de l'espace de travail global en

certain points, notamment quant aux fonctions cognitives impliquées dans l'accès à la conscience de l'information. Selon lui, un agrégat d'activations cérébrales rend le stimulus disponible à différents processus cognitifs tels que la perception, la mémorisation et le passage à l'action (Dennett, 2001). Cette disponibilité de l'information correspond à l'« état conscient dont nous faisons subjectivement l'expérience » (Dennett, 2001, p. 222). Être conscient-e d'une information signifie alors que grâce à cette activation cérébrale, l'information devient disponible (Dehaene, 2014) et c'est cette activation que nous expérimentons subjectivement comme un état conscient (Dehaene Naccache, 2001). La conscience désigne donc l'aspect subjectif de nos expériences, issue d'une sélection de l'information. Différents types d'informations peuvent ainsi parvenir à la conscience. En ce sens, nos états mentaux peuvent eux-mêmes être conscients, et à fortiori nos émotions. Lorsque c'est le cas, la conscience est à propos d'événements internes à l'individu, plutôt que d'être une conscience de l'information externe. Rappelons-nous que les émotions sont composées de modifications physiologiques, d'une évaluation de l'information externe à l'individu, ainsi que d'un ressenti issu de ces deux autres composantes. Ainsi, dire qu'une émotion est consciente revient à indiquer que ces différents éléments deviennent conscients, sont donc subjectivement ressentis et disponibles à un traitement cognitif. Chez les personnes autistes, la conscience des modifications physiologiques semblent être davantage présente et accablante que chez les personnes neurotypiques. Cette dimension est mesurée spécifiquement dans le cas d'expériences émotionnelles (voir section 1) mais également plus généralement grâce aux mesures d'intéroception (voir section 2). En ce qui concerne la conscience de l'évaluation de l'information externe et la conscience du ressenti émotionnel, plusieurs études sur l'autisme semblent indiquer une conscience plus théorique et objective que chez les neurotypiques, presque détachée du ressenti lui-même. Ben Itzchak et collègues (2016, 2017) proposent de comparer les discours d'enfants autistes et neurotypiques pour analyser les descriptions de leurs émotions ou de ce qui les cause. Lorsque les expérimentateurs-trices demandent de décrire ce qui les rend tristes et ce qui provoque leur peur, les personnes autistes utilisent significativement moins de réponses qui font intervenir la conscience de soi que les personnes neurotypiques, la conscience de soi étant entendue par les auteur-e-s comme une condition minimale de ce qui fait référence à une perception de soi, « par exemple l'expérience du succès ou de la déception » (Ben-Itzchak et al. 2017, p. 3). Ces émotions sont donc expliquées avec moins de référence à l'expérience personnelle. L'expérience subjective est donc moins sollicitée dans la description des émotions chez les personnes autistes. Cela signifie qu'elles se réfèrent peu à leur ressenti, à leur affectivité, pour décrire leur émotion. Plusieurs études suggèrent d'ailleurs qu'il est peu fréquent que les autistes aient un rapport implicite à leurs émotions (Ben Shalom et al., 2006 ; Ben-Itzchak et al., 2016 ; Bird et Cook, 2013 ; Losh et Capps, 2006 ; Silani et al., 2008 ; Williams et Happe, 2010). D'autre part, Losh et Capps (2006) mettent en évidence une description des émotions plus « définitionnelle » chez les personnes autistes que chez les personnes neurotypiques. Plus précisément, dans leur étude, les enfants autistes ont tendance à se référer à des descriptions des indices faciaux ou comportementaux des émotions alors que ce n'est pas le cas des enfants neurotypiques. Les auteurs rapportent des réponses d'enfants autistes telles qu'une description du sentiment de tristesse quand « les larmes commencent à arriver », ou

une qui décrit les mouvements des sourcils (Losh et Capps, 2006, p. 814). Dans un autre cas, la honte est décrite comme « quand je fais quelque chose de mal » (Losh et Capps, 2006, p. 814), ce qui réfère à un objet associé à une valeur. Cette description fait donc référence à des éléments objectifs ou observationnels de la honte. Cet exemple associé aux résultats précédents laisse penser que la conscience émotionnelle est plus conceptuelle, plus théorique chez les enfants autistes que chez les enfants neurotypiques. Par ailleurs, les enfants autistes privilégient un contenu de réponse qui fait intervenir des éléments non sociaux et des objets ou animaux plus que les enfants neurotypiques qui privilégient des éléments personnels et sociaux (Ben-Itzchak et al., 2016). Les enfants autistes semblent donc utiliser un contenu de réponse plutôt objectif et les neurotypiques un contenu plutôt subjectif. Enfin, en ce qui concerne le type de réponses données suivant les catégories créées par les auteur-e-s, les résultats suggèrent que pour comprendre leurs émotions, les enfants autistes utilisent des références aux causes de la joie (« la route des oranges ») ou de la peur (« quand l'enseignant-e bouge sa tête »), ainsi que des descriptions des modifications physiologiques pour expliquer la tristesse (« quand mon cœur ne veut pas jouer, veut se détendre ») (Ben-Itzchak et al., 2016, p. 2365). Ce dernier exemple montre que même lorsque les modifications physiologiques sont internes et ressenties, leur description est dépersonnalisée, l'émotion est décrite objectivement, comme s'il s'agissait d'une entité externe.

Conclusion

Cet article a donné lieu à une caractérisation de la sensibilité des personnes autistes aux allures contradictoires : alors que les bouleversements du corps parviennent très souvent à la conscience des personnes autistes, la description de leurs émotions semble être détachée de leur ressenti. Cependant, la caractérisation des émotions grâce à trois composantes définitionnelles permet de fournir une explication à ces résultats. Les émotions sont composées en partie de bouleversements du corps. Ceux-ci sont fréquemment remarqués par les personnes autistes et donnent lieu à une sensibilité exacerbée et parfois accablante. La conscience de ces bouleversements s'avère moins fidèle que pour les personnes neurotypiques, qui reconnaissent leurs changements corporels moins souvent, mais avec une meilleure exactitude. La conscience émotionnelle des personnes neurotypiques prend alors appui sur cette conscience de soi, elle est donc beaucoup plus intuitive que chez les personnes autistes, qui se rapportent à leurs émotions d'une manière plus explicite et détachée. Une hypothèse explicative de ce rapport semble découler de ces résultats. L'intensité sensorielle qui caractérise l'autisme, ainsi que la surcharge de conscience de son propre corps qui semble l'expliquer, pourraient être à la source de stratégies d'évitement de cette surcharge et ainsi expliquer que les émotions soient appréhendées davantage par des signes externes, plutôt que compris à la lumière d'un ressenti accablant. Face à un trop-plein de sensations peu informatif, il apparaît en effet plausible que les autres composantes émotionnelles qui parviennent à la conscience – c'est-à-dire la composante évaluative des émotions et ce qu'elle implique – soient davantage utilisés dans les rapports verbaux. Si cette hypothèse reste à confirmer par le biais de futures recherches, elle permet d'expliquer les résultats mis en évidence dans cet article : à la fois une conscience de soi extrêmement présente au point d'être accablante dans l'autisme, et le caractère détaché de la conscience émotionnelle. De futures recherches permettraient également d'investiguer plus précisé-

ment chacun de ces processus et d'envisager le lien entre ces différentes composantes de la vie émotionnelle des personnes autistes pour comprendre les causes de ces particularités. Le concept de conscience émotionnelle gagnerait d'autre part à être davantage analysé, en faisant l'objet d'une étude complète des différentes significations qui peuvent lui être accordées. Cela permettrait une meilleure compréhension de ses mécanismes dans l'autisme. Enfin, ces résultats gagneraient à être pris en compte en clinique, à la fois en vue de l'amélioration des outils diagnostics de l'autisme et également dans le but d'améliorer les éventuelles prises en charge des personnes autistes. En effet, les particularités de réciprocité socio-émotionnelle qui caractérisent l'autisme font l'objet de recherches et d'interventions qui se concentrent principalement sur l'aspect social de ces particularités. Une meilleure compréhension de l'aspect émotionnel de ces particularités – notamment de la sensibilité et de la conscience émotionnelle – pourrait permettre des diagnostics et des prises en charge davantage basés sur le ressenti individuel et sur l'accès des personnes autistes à ce ressenti.

RÉFÉRENCES

- Adler, B. A., Wink, L. K., Early, M., Shaffer, R., Minshawi, N., McDougle, C. J., Erickson, C. A. (2015). Drug-refractory aggression, self-injurious behavior, and severe tantrums in autism spectrum disorders: a chart review study. *Autism*, 19(1), 102–106.
- Adler, N., Dvash, J., Shamay-Tsoory, S. G. (2015). Empathic Embarrassment Accuracy in Autism Spectrum Disorder. *Autism Research*, 8(3), 241–249. <https://doi.org/10.1002/aur.1439>
- Adolphs, R. (2017). How should neuroscience study emotions? by distinguishing emotion states, concepts, and experiences. *Social Cognitive and Affective Neuroscience*, 12(1), 24–31.
- APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association.
- Baars, B. J. (1983). Conscious contents provide the nervous system with coherent, global information. In *Consciousness and self-regulation* (pp. 41–79). Springer.
- Barrett, L. F. (2006). Solving the emotion paradox: Categorization and the experience of emotion. *Personality and Social Psychology Review*, 10(1), 20–46.
- Barrett, L. F. (2017a). Categories and Their Role in the Science of Emotion. *Psychological Inquiry*, 28(1), 20–26.
- Barrett, L. F. (2017b). The theory of constructed emotion: an active inference account of interoception and categorization. *Social Cognitive and Affective Neuroscience*, 12(1), 1–23.
- Ben Shalom, D., Mostofsky, S., Hazlett, R., Goldberg, M., Landa, R., Faraan, Y., ... Hoehn-Saric, R. (2006). Normal physiological emotions but differences in expression of conscious feelings in children with high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(3), 395–400.
- Ben-Itzhak, E., Abutbul, S., Bela, H., Shai, T., Zachor, D. A. (2016). Understanding One's Own Emotions in Cognitively-Able Preadolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(7), 1–9.
- Ben-Itzhak, E., Kirzon, M., Peled, N., Zachor, D. A. (2017). Coherence and content of relating emotions to life events in autism spectrum disorder and typical development: a cross-sectional age study. *Journal of Abnormal Child Psychology*.
- Bird, G., Cook, R. (2013). Mixed emotions: the contribution of alexithymia to the emotional symptoms of autism. *Translational Psychiatry*, 3(7), e285. <https://doi.org/10.1038/tp.2013.61>
- Bölte, S., Feineis-Matthews, S., Poustka, F. (2008). Brief report: Emotional processing in high-functioning autism—physiological reactivity and affective report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(4), 776–781.
- Dehaene, S. (2014). *Consciousness and the brain: Deciphering how the brain codes our thoughts*. Penguin.
- Dehaene, S., Naccache, L. (2001). Towards a cognitive neuroscience of consciousness: basic evidence and a workspace framework. *Cognition*, 79(1), 1–37.
- Dennett, D. C. (2001). Are we explaining consciousness yet? *Cognition*, 79(1), 221–237.
- DuBois, D., Ameis, S. H., Lai, M.-C., Casanova, M. F., Desarkar, P. (2016). Interoception in autism spectrum disorder: A review. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 52, 104–111.
- Fridenson-Hayo, S., Berggren, S., Lassalle, A., Tal, S., Pigat, D., Bölte, S., ... Golan, O. (2016). Basic and complex emotion recognition in children with autism: cross-cultural findings. *Molecular Autism*, 7(1), 52.
- Frijda, N. H. (2010). Impulsive action and motivation. *Biological Psychology*, 84(3), 570–579.
- Frijda, N. H., Kuipers, P., Ter Schure, E. (1989). Relations among emotion, appraisal, and emotional action readiness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(2), 212.
- Garfinkel, S. N., Tiley, C., O'Keefe, S., Harrison, N. A., Seth, A. K., Critchley, H. D. (2016). Discrepancies between dimensions of interoception in autism: Implications for emotion and anxiety. *Biological Psychology*, 114, 117–126.
- Graham, A. M., Buss, C., Rasmussen, J. M., Rudolph, M. D., Demeter, D. V., Gilmore, J. H., ... Fair, D. A. (2016). Implications of newborn amygdala connectivity for fear and cognitive development at 6-months-of-age. *Developmental Cognitive Neuroscience*, 18, 12–25.
- Grandin, T. (1995). *Thinking in pictures: and other reports from my life with autism*. New York: Doubleday.
- Guastella, A. J., Einfeld, S. L., Gray, K. M., Rinehart, N. J., Tonge, B. J., Lambert, T. J., Hickie, I. B. (2010). Intranasal Oxytocin Improves Emotion Recognition for Youth with Autism Spectrum Disorders. *Biological Psychiatry*, 67(7), 692–694.
- Izard, C. E. (1978). Emotions as motivations: an evolutionary-developmental perspective. In *Nebraska symposium on motivation*. University of Nebraska Press.
- Jack, R. E., Garrod, O. G., Yu, H., Caldara, R., Schyns, P. G. (2012). Facial expressions of emotion are not culturally universal. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 109(19), 7241–7244.
- Jones, C. R. G., Pickles, A., Falcato, M., Marsden, A. J. S., Happé, F., Scott, S. K., ... Charman, T. (2011). A multimodal approach to emotion recognition ability in autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 52(3), 275–285.
- Jones, R. S. P. Q., CiaraHuws, Jaci C. (2003). First-hand accounts of sensory perceptual experiences in autism: a qualitative analysis. *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 28(2), 112.

- Kennett, J., Fine, C. (2009). Will the Real Moral Judgment Please Stand Up? *Ethic Theory Moral Prac Ethical Theory and Moral Practice*, 12(1), 77–96.
- Khetrapal, N. (2008). The framework for disturbed affective consciousness in autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 4(3), 531.
- Kragel, P. A., LaBar, K. S. (2016). Decoding the nature of emotion in the brain. *Trends in Cognitive Sciences*, 20(6), 444–455.
- Kuusikko, S., Haapsamo, H., Jansson-Verkasalo, E., Hurtig, T., Mattila, M.-L., Ebeling, H., ... Moilanen, I. (2009). Emotion recognition in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(6), 938–945. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0700-0>
- Lane, A. E., Molloy, C. A., Bishop, S. L. (2014). Classification of children with autism spectrum disorder by sensory subtype: A case for sensory-based phenotypes. *Autism Research*, 7(3), 322–333.
- Lewis, M. D., Todd. (2005). Getting Emotional: A Neural Perspective on Emotion, Intention, and Consciousness. *Journal of Consciousness Studies*, 12(8–10), 210–235.
- Losh, M., Capps, L. (2006). Understanding of emotional experience in autism: Insights from the personal accounts of high-functioning children with autism. *Developmental Psychology*, 42(5), 809.
- Ludlow, A. K., Roberts, H., Gutierrez, R. (2015). Social Anxiety and Response to Touch. *SAGE Open*, 5(2), 2158244015580854. <https://doi.org/10.1177/2158244015580854>
- Lyall, K., Croen, L., Daniels, J., Fallin, M. D., Ladd-Acosta, C., Lee, B. K., ... Volk, H. (2017). The changing epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health*, 38, 81–102.
- Mouilso, E., Glenberg, A. M., Havas, D. A., Lindeman, L. M. (2007). Differences in action tendencies distinguish anger and sadness after comprehension of emotional sentences. In M. D. S. T. J. G. (Eds.), *Proceedings of the 29th Annual Cognitive Science Society*. Cognitive Science Society.
- Panksepp, J. (2005). Affective consciousness: Core emotional feelings in animals and humans. *Consciousness and Cognition*, 14(1), 30–80.
- Pessoa, L. (2017). A Network Model of the Emotional Brain. *Trends in Cognitive Sciences*, 21(5), 357–371.
- Pessoa, L., McMenamin, B. (2017). Dynamic networks in the emotional brain. *The Neuroscientist*, 23(4), 383–396.
- Prinz, J. J. (2005). Are Emotions Feelings? *Journal of Consciousness Studies*, 12(8–10), 9–25. Quattrocki, E., Friston, K. (2014). Autism, oxytocin and interoception. *Neuroscience Biobehavioral Reviews*, 47, 410–430.
- Russell, J. A. (2009). Emotion, core affect, and psychological construction. *Cognition Emotion*, 23(7), 1259–1283.
- Samson, A. C., Huber, O., Gross, J. J. (2012). Emotion regulation in Asperger’s syndrome and high-functioning autism. *Emotion*, 12(4), 659–665.
- Scarantino, A. (2009). Core affect and natural affective kinds. *Philosophy of Science*, 76(5), 940–957.
- Silani, G., Bird, G., Brindley, R., Singer, T., Frith, C., Frith, U. (2008). Levels of emotional awareness and autism: an fMRI study. *Social Neuroscience*, 3(2), 97–112.
- South, M., Rodgers, J. (2017). Sensory, emotional and cognitive contributions to anxiety in autism spectrum disorders. *Frontiers in Human Neuroscience*, 11.
- Swart, M., Kortekaas, R., Aleman, A. (2009). Dealing with Feelings: Characterization of Trait Alexithymia on Emotion Regulation Strategies and Cognitive-Emotional Processing. *PLoS ONE*, 4(6), e5751.
- Szycer, D., Cosmides, L., Tooby, J. (2017). Adaptationism carves emotions at their functional joints. *Psychological Inquiry*, 28(1), 56–62.
- Teroni, F. (2007). Emotions and Formal Objects. *Dialectica*, 61(3), 395–415.
- Williams, D. [b1] (analytic), Happe, F. [b2] (analytic). (2010). Recognising “social” and “non-social” emotions in self and others: A study of autism (English). *Autism (Lond.)*, 14(4), 285–304.
- Williams, D., Happé, F. (2010). Recognising “social” and “non-social” emotions in self and others: a study of autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 14(4), 285–304.
- Wilson-Mendenhall, C. D., Barrett, L. F., Barsalou, L. W. (2013). Neural evidence that human emotions share core affective properties. *Psychological Science*, 24(6), 947–956.
- Wilson-Mendenhall, C. D., Barrett, L. F., Simmons, W. K., Barsalou, L. W. (2011). Grounding emotion in situated conceptualization. *Neuropsychologia*, 49(5), 1105–1127.
- Wingo, A. P., Almlie, L. M., Stevens, J. S., Jovanovic, T., Wingo, T. S., Tharp, G., ... Jin, P. (2017). Genome-wide association study of positive emotion identifies a genetic variant and a role for microRNAs. *Molecular Psychiatry*, 22(5), 774.
- Winter-Messiers, M. A. (2013). Embarrassment, theory of mind, and emotion regulation in adolescents with Asperger’s syndrome and high functioning autism. University of Oregon.

Lobbying associatif : l'exemple de l'autisme

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Brigitte Chamak*

*CERMES3- INSERM U988 - CNRS UMR 8211 - EHESS. Université Paris Descartes

RÉSUMÉ

Comment le système associatif contribue-t-il à façonner les représentations et les politiques publiques en matière d'autisme ? Cette question renvoie au rôle plus général des mouvements sociaux. Dans le domaine de la santé, ces mouvements participent de plus en plus à l'action publique et acquièrent une influence grandissante. Les associations de parents d'enfants autistes ont contribué à la prise de conscience du public et ont joué un rôle croissant dans les changements des représentations et des politiques publiques en matière d'autisme mais un fossé s'est creusé entre les positions adoptées par des « experts associatifs » qui pèsent sur les décisions politiques et les situations que vivent au quotidien de nombreux parents. Cet article sur le rôle des associations de parents d'enfants autistes aux États-Unis et en France vise à analyser la montée en puissance d'un lobbying associatif qui influence les autorités politiques afin d'établir de nouvelles normes en matière d'autisme.

MOTS-CLÉS autisme, associations, mobilisation, activisme, lobbying.

Introduction

De nombreux parents d'enfants autistes revendiquent la reconnaissance de leurs compétences parentales et réclament une liberté de choix d'orientation et d'interventions pour leurs enfants. Ils sont d'ailleurs de plus en plus impliqués dans l'éducation et les interventions auprès de leurs enfants (Brewer, 2018 ; Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014 ; Singh, 2016). Depuis les années 1960, les parents ont joué un rôle prépondérant dans les controverses et la mobilisation des pouvoirs publics et des médias autour de l'autisme (Chamak, 2008a,b ; Langan, 2011 ; Silverman, 2012). Dans le contexte de la généralisation des valeurs de l'autonomie à l'ensemble de la vie sociale, qui se caractérise par l'ancrage dans la vie quotidienne d'un double idéal de réalisation de soi et d'initiative individuelle (Ehrenberg, 1991), des parents qui, auparavant, subissaient et acceptaient les décisions prises par les psychiatres, ont décidé d'agir et de choisir les modes d'accompagnement pour leurs enfants (Chamak, 2008a). Ces transformations ont été rendues possibles grâce à un mouvement associatif que certains parents d'enfants autistes ont créé et consolidé, le rendant de plus en plus influent (Chamak, 2008b). Comment le système associatif contribue-t-il à façonner les représentations et les politiques publiques en matière d'autisme et quelle place occupent aujourd'hui les familles d'enfants autistes dans les services de soin et d'accompagnement ? Ces questions renvoient au rôle plus général des mouvements soci-

aux, ces organisations militantes qui revendiquent de représenter les mêmes intérêts et de partager une idéologie, une culture et des objectifs communs (Crossley, 2006). Ces mouvements constituent la principale forme sociale à travers laquelle des collectivités expriment leurs revendications et tentent de promouvoir ou de résister à un changement dans une société (Snow et al. 2004). Pour Tilly (2008), un mouvement social est un ensemble de campagnes de revendications adressées aux détenteurs du pouvoir, utilisant un répertoire d'actions et exprimant valeurs et engagements collectifs. Dans le domaine de la santé, ces mouvements émergent pour réclamer l'accès aux soins, la qualité des soins, mais aussi pour revendiquer un changement social plus large (Barbot, 2002 ; Brown et Zavestoski, 2004). Ils participent de plus en plus à l'action publique (Hassenteufel, 2008), acquièrent une influence grandissante et contribuent à remodeler les relations entre professionnels de santé, responsables politiques, et marchés économiques (Callon et Rabeharisoa, 2008).

Les associations de parents d'enfants autistes ont contribué à la prise de conscience du public et ont joué un rôle croissant dans les changements des représentations et dans l'élaboration des politiques publiques et des actions en matière d'autisme (Chamak, 2008b). Dans les années 1960, Bernard Rimland, psychologue et père d'un enfant autiste, a été la figure majeure du mouvement activiste américain (Caruso, 2010 ; Eyal et al. 2010). Il a cherché à éliminer la représentation très largement répan-

due des « mères frigidaires » et celle de la responsabilité des parents dans les manifestations autistiques de leur enfant. En 1964, il proposa une explication alternative à la psychanalyse et à l'approche psychodynamique en défendant une étiologie biologique et une théorie neurale du comportement (Rimland, 1964). Actuellement, de puissantes organisations, telles que Autism Society of America¹ and Autism Speaks² se trouvent au centre de l'activisme en matière d'autisme. Autism Speaks a mis en place une stratégie très active de collecte de fonds faisant appel à des célébrités (Caruso, 2010) et un lobbying intensif en direction des autorités politiques a permis d'obtenir des financements très importants pour la recherche sur l'autisme (Wayne, 2007)³.

En France, si les associations des années 1960 ont dénoncé le manque de financement et d'établissements, dans les années 1990 et 2000 a émergé une nouvelle génération d'associations qualifiant l'autisme de problème majeur en santé publique, dénonçant le monopole des psychiatres français, la définition de l'autisme comme une psychose, et refusant les interprétations psychanalytiques jugées culpabilisante pour les mères (Chamak, 2008b ; Demailly, 2019 ; Méadel, 2006). Les méthodes comportementales intensives et l'inclusion scolaire ont été réclamées. Cet article sur la place des familles et le rôle des associations de parents d'enfants autistes aux États-Unis et en France vise à mieux comprendre l'investissement personnel et l'engagement de plus en plus important des parents d'enfants autistes et à analyser la montée en puissance d'un lobbying associatif qui influence les autorités politiques afin d'établir de nouvelles normes en matière d'autisme.

Une vie parentale centrée autour de l'enfant autiste

Avoir un enfant autiste implique souvent, pour les parents, stress, fatigue, problèmes professionnels et familiaux, stigmatisation, isolement, investissement en temps, en énergie, en argent et en recherche d'information et de services (Brewer, 2018 ; Chamak et Bonniau, 2018 ; Damamme, 2009 ; Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014 ; Gray, 1994 ; Singh, 2016). Certains parents vouent leur vie entière à leur enfant autiste, ce qui pose souvent problème pour les autres enfants de la fratrie. La détresse psychologique est fréquente (41 %) chez les mères d'enfants autistes (Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Une étude conduite aux États-Unis auprès de mères élevant seules leur enfant autiste a révélé que 77 % d'entre elles étaient à risque de dépression (Dyches et al., 2016).

Afin d'analyser les difficultés rencontrées par les parents d'enfants autistes en France, une étude sociologique a été réalisée pour comparer l'expérience des parents avant et après 1990 (Chamak et Bonniau, 2016, 2017). Cette recherche a montré que si le diagnostic d'autisme était obtenu de façon plus précoce après 1990, le mécontentement des parents concernant les interventions était accru. Les parents d'enfants adultes étaient satisfaits lorsqu'ils avaient enfin trouvé une structure adaptée au fonctionnement de leur enfant mais pour les parents de jeunes enfants, les insatisfactions étaient nombreuses : manque de

place en structures médico-sociales, temps scolaire insuffisant, prise en charge morcelée, demandes de méthodes cognitivo-comportementales non satisfaites (Chamak et Bonniau, 2017). Certains parents se forment aux méthodes cognitives et comportementales et considèrent qu'ils connaissent mieux l'autisme que la plupart des professionnels. Ils deviennent parfois eux-mêmes des professionnels de l'autisme. Ils écrivent des livres, dirigent des associations, agissent au niveau national et européen pour obtenir la généralisation et le financement des méthodes cognitivo-comportementales. D'autres sont submergés par les difficultés quotidiennes et les conséquences financières dues souvent à la nécessité d'arrêter de travailler pour l'un des parents (Chamak et Bonniau, 2018). La plupart du temps, l'enfant autiste doit rester à la maison en attendant la réponse de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et quand la notification arrive, parfois après 6 mois, le nombre d'heures d'auxiliaire de vie scolaire (AVS) est très limité et l'enfant n'est accepté qu'une heure par jour à l'école (Chamak et Bonniau, 2018).

Les changements des vingt-cinq dernières années ont permis aux parents d'obtenir un diagnostic de façon plus précoce et pour des formes très diverses, avec pour conséquence une grande hétérogénéité des cas d'autisme (personnes sans langage avec déficience intellectuelle jusqu'au profil de personnes avec de grandes capacités langagières et intellectuelles). Les représentations de l'autisme sont moins négatives du fait de la médiatisation des personnes présentant un syndrome d'Asperger⁴. Cependant, le vécu des familles n'en est pas toujours amélioré. La scolarité s'arrête souvent en maternelle, les interventions actuelles sont davantage morcelées et faire appel aux méthodes comportementales à domicile coûte cher (Chamak et Bonniau, 2017, 2018)⁵.

Les professionnels décrivent trois types de réactions des parents : une dépression et un épuisement, un activisme et la recherche de solution à tout prix, des réactions d'énerverment, d'agressivité et de revendication (Chamak et Bonniau, 2018). C'est l'activisme et une logique d'empowerment⁶ qui ont conduit certains parents à s'impliquer dans le milieu associatif pour obtenir, des pouvoirs publics, davantage de financement et de prise en compte des difficultés rencontrées par les parents d'enfants autistes. Ces combats datent des années 1960 et ne cessent d'évoluer et de s'amplifier.

Le développement d'un lobbying associatif aux États-Unis

En 1965, Bernard Rimland créa, avec d'autres parents, l'American Society for Autism (ASA), qui est encore aujourd'hui une organisation puissante. En 1967, il créa à San Diego, en Californie, l'Institut de recherche sur l'autisme (Autism Research Institute, ARI) dont il fut le président jusqu'à sa mort en 2006. Cet institut, qui avait pour objectif de trouver des traitements

⁴ Le syndrome d'Asperger a été défini cliniquement en 1981 par Lorna Wing comme une forme d'autisme caractérisant des personnes qui n'ont ni déficience intellectuelle ni retard d'apparition du langage mais qui présentent des difficultés de communication et d'interactions sociales, des comportements répétitifs et des intérêts restreints. Cette terminologie n'est toutefois plus employée dans le DSM5.

⁵ Au moins 2 000 euros par mois pour 35h/semaine avec un intervenant (entre 12 et 20 euros/h) et pour une psychologue comportementaliste (10h par mois) entre 35 et 75 euros de l'heure, sans compter les charges sociales quand l'intervenant est l'employé des parents.

⁶ L'empowerment est un processus social par lequel une personne accroît son pouvoir d'agir sur sa propre situation, et contribue à des changements sociaux qui ont des retentissements sur les conditions de vie d'autres personnes dans une situation semblable.

¹ Le rapport d'activité 2017 d'Autism Society of America (ASA) indique que 650 000 personnes reçoivent des services d'ASA, que les revenus 2017 atteignent 2,5 millions de dollars et les dépenses 2,6 millions. <https://www.autism-society.org/wp-content/uploads/2018/12/Annual-Report-Final.pdf>

² Le rapport d'activité 2017 d'Autism Speaks indique que leurs ressources financières atteignent 96,8 millions de dollars et le coût des services et des recherches 89,4 millions. https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-08/2017-annual-report_0.pdf

³ 1,3 milliards de dollars ont été alloués pour la recherche sur l'autisme pour les années 2015-2019 par l'Autism CARES Act (Marcos, 2014)

prometteurs, s'est positionné contre les vaccinations et est à l'origine du projet DAN (Defeat Autism Now !) mis en place en 1995. Les orientations du DAN visaient à remettre en cause la science établie et à développer des recherches sur les anomalies immunologiques et le rôle des vaccins, et à faire la promotion de thérapies alternatives, notamment des interventions biomédicales controversées (chélation, régimes sans gluten, sans caséine, oxygénothérapie hyperbare...). Le DAN est maintenant connu sous le nom de MAPS (The Medical Academy of Pediatric Special Needs) et les thérapeutes DAN sont devenus les thérapeutes MAPS.

L'activisme au nom de l'autisme s'est développé. Les campagnes de sensibilisation ont fait de l'autisme un problème de santé publique et des mesures gouvernementales ont été prises aux États-Unis. Ainsi, la reconnaissance en 1991 de l'autisme comme un handicap a permis de bénéficier d'aide éducative (Individuals with Disabilities Education Act). Des financements importants ont été consacrés aux études sur les thérapies cognitivo-comportementales, et aux recherches en génétique et en neurosciences. La National Alliance for Autism (NAAR), créée en 1994, est à l'origine du projet génome (Autism Genome Project) et du programme de banque de cerveaux post-mortem de personnes autistes (Autism Tissue Program). Cure Autism Now (CAN), créé en 1995 par les parents d'un enfant autiste, a mis en place en 1997 le programme AGRE (Autism Genetic Resource Exchange). Actuellement, le mouvement activiste autour de l'autisme est caractérisé, aux États-Unis, par l'influence de deux grandes organisations, ASA et Autism Speaks. Cette dernière association a été créée en 2005 par Bob et Suzanne Wright, très influents politiquement, grands-parents d'un petit-fils diagnostiqué autiste en 2004. Autism Speaks a très rapidement pris de l'importance et a fusionné en 2006 avec la NAAR et en 2007 avec CAN. Autism Speaks a acquis un pouvoir de lobbying grâce à son conseil d'administration prestigieux, et constitue une source importante de financement de la recherche. Le principal lobbyiste d'Autism Speaks, Craig Snyder, a persuadé les autorités de consacrer des fonds substantiels à la recherche sur l'autisme (Wayne, 2007). Le Combating Autism Act de 2006 a alloué près d'un milliard de dollars pour cinq ans (le double des dépenses des programmes précédents) incluant une augmentation importante pour la recherche biomédicale sur l'autisme. En outre, le Département Américain de la Défense a financé son propre programme de recherche sur l'autisme (Caruso, 2010). Le Combating Autism Reauthorization Act a été voté en 2011 (900 millions de dollars) et l'Autism CARES Act de 2014 a autorisé 1,3 milliards de dollars pour la recherche sur l'autisme pour les années 2015-2019 (Marcos, 2014).

Cependant, si la recherche bénéficie de cette mobilisation, le vécu des parents d'enfants autistes ne s'en trouve pas toujours amélioré, compte tenu des difficultés à trouver des services, du coût des interventions proposées pour les plus jeunes et du manque d'établissements adaptés pour les adultes dépendants (Brewer, 2018 ; Chamak et Bonniau, 2018 ; Lynne, 2005, 2007).

La mobilisation des associations et l'émergence d'un lobbying associatif en France

C'est le manque d'établissements et de financement qui est à l'origine de la mobilisation des associations en France. La première association spécifique de l'autisme, L'ASITP (Association au Service des personnes Inadaptées ayant des Troubles de la Personnalité), qui changea de nom en 1990 pour devenir Sésame Autisme, inaugura en 1963 l'hôpital Santos Dumont à Paris,

premier hôpital de jour pour enfants (Chamak, 2008b). Les structures médico-sociales se sont ensuite multipliées et forment un ensemble d'établissements privés financés par des fonds publics. La particularité du système français tient à ce système où le secteur associatif gère plus de 80 % des établissements et services pour les personnes présentant un handicap.

Au milieu des années 80, une deuxième génération d'associations a vu le jour : d'une part, l'ARAPI⁷ (Association pour la Recherche sur l'Autisme et les Psychoses Infantiles), réunissant parents et professionnels pour favoriser la recherche sur l'autisme, et, d'autre part, des associations, Pro Aid Autisme et AIDERA, qui ont créé des structures spécialisées utilisant l'approche Teacch (Treatment and education of autistic and related communication handicapped children). Elaboré en 1966 par Eric Schopler, en Caroline du Nord, ce programme proposait un projet d'éducation mettant l'accent sur les capacités émergentes de l'enfant et la collaboration entre les parents et les professionnels (Schopler et al. 2003).

La troisième génération d'associations beaucoup plus revendicative, est apparue en 1989 avec la création d'Autisme France suite à la scission, au sein de l'ASITP, entre ceux qui continuaient à vouloir travailler en collaboration avec les psychiatres et ceux qui voulaient rompre avec les approches psychanalytiques de l'autisme, les jugeant trop culpabilisantes vis-à-vis des parents et inadéquates pour les enfants. Cette dernière génération d'associations, est résolument orientée vers les méthodes éducatives et comportementales et l'inclusion scolaire. Elle cherche à se constituer en communauté active pour rééquilibrer les rapports de force entre les familles et les psychiatres (Coq-Chodorge, 2016). C'est le cas de l'association 'Lea Pour Samy', créée en 2001, qui a changé de nom en 2010 pour devenir 'Vaincre l'autisme'. Cette association entreprend régulièrement des actions et des campagnes médiatiques pour discréditer les psychanalystes⁸ et, plus largement, les psychiatres, jugeant que seule l'inclusion scolaire et l'approche ABA (Applied Behavioral Analysis, Lovaas, 1987) peuvent permettre aux enfants autistes de progresser.

La pression des associations, au début des années 1990, a donné lieu à une mobilisation des pouvoirs publics. En 1995, la Circulaire Veil définissait un plan d'action pour cinq ans afin d'améliorer la prise en charge de l'autisme, et, en 1996, la loi Chossy reconnaissait l'autisme comme source de handicap. Forte demande des associations de parents, cette reconnaissance constitue un moyen de s'éloigner de la psychiatrie, de bénéficier d'aides financières et d'une scolarité pour leur enfant, grâce à la loi du 11 février 2005, qui a instauré un droit à la scolarisation pour tous les enfants et les adolescents présentant un handicap. Mais, l'inscription d'un enfant à l'école ne signifie pas qu'il puisse automatiquement bénéficier d'interventions adaptées si les moyens matériels ne sont pas disponibles et si les personnels ne sont pas spécifiquement formés.

Démocratie sanitaire ou lobbying ?

Les mouvements sociaux contribuent, de plus en plus, à la production de l'action publique (Hassenteufel, 2008) et les groupes d'intérêts jouent un rôle croissant au niveau national et international. Étant producteurs de normes, il semble important d'analyser leur fonctionnement et leurs activités (Gross-

⁷ L'ARAPI a changé d'intitulé en 1995 pour devenir l'Association pour la Recherche sur l'Autisme et les Préventions des Inadaptations, le terme de psychose étant décrié par les familles.

⁸ <http://www.vaincrel'autisme.org/content/guides>

man et Saurugger, 2012). Le lobbying, « activité qui consiste à procéder à des interventions destinées à influencer directement ou indirectement les processus d'élaboration, d'application ou d'interprétation de mesures législatives, normes, règlements et plus généralement, de toute intervention ou décision des pouvoirs publics » (Farnel, 1994), qui était l'apanage des groupes d'intérêt économique, est utilisé aujourd'hui par de multiples acteurs, y compris les associations et les mouvements sociaux. La construction d'un problème public suppose une mobilisation collective pour l'ériger en préoccupation légitime. C'est le travail effectué par les associations de parents d'enfants autistes. En 1995, Autisme France a su, par le biais de la dénonciation, mobiliser les pouvoirs publics pour changer les représentations de l'autisme et orienter les politiques. La notion « d'épidémie d'autisme »⁹ leur a permis de redéfinir l'autisme comme un problème de santé publique. L'ancienne présidente d'Autisme France, mère d'un enfant autiste et avocat au Barreau de Paris, a obtenu en 2002 qu'Autisme Europe saisisse le Comité Européen des droits sociaux d'une réclamation collective contre la France. Début 2004, le Conseil de l'Europe condamnait la France au motif de la violation de ses obligations à l'égard des personnes autistes. Malgré ses cinq plans autisme, la France a été condamnée encore quatre fois (2007, 2008, 2012, 2014).

La forte pression exercée par quelques figures dominantes du monde associatif, qui sont dotés de capitaux socioculturels et intellectuels spécifiques, vise à modifier les pratiques professionnelles¹⁰ et à imposer les méthodes comportementales intensives. L'ancienne présidente d'Autisme France et son compagnon ont créé en 2005 une agence de gestion qui impose les méthodes comportementales dans les structures qu'elle gère. L'ancien président du collectif autisme qui a obtenu que 2012 soit l'année de la grande cause nationale de l'autisme, a reçu des financements publics pour que son agence de communication mène cette campagne orientée vers la critique de la psychiatrie et la promotion des méthodes comportementales. L'instrumentalisation de l'opinion publique et les pressions exercées sur les pouvoirs publics par l'intermédiaire de condamnations européennes aboutissent à des décisions politiques qui marginalisent les professionnels adoptant une approche pluraliste.

En simplifiant le problème et en le réduisant à l'application d'une méthode supposée traitée l'autisme, les associations interlocuteurs des pouvoirs publiques participent à négliger l'hétérogénéité des cas d'autisme et la sévérité des symptômes présentés par certains d'entre eux¹¹. Si certains parents témoignent de résultats spectaculaires (Perrin, 2012), d'autres s'interrogent sur des pratiques qui s'avèrent non pertinentes pour leur enfant (Leduc, 2012). La focalisation sur les méthodes comportementales ne favorise pas le développement de nouvelles approches plus compréhensives et mieux adaptées au fonctionnement unique et particulier de chaque personne diagnostiquée « autiste » (Chamak, 2016). Certains représentants d'associations cherchent à acquérir toujours plus de crédibilité auprès des pouvoirs publics en se référant à des publications scientifiques qu'ils sélectionnent en fonction de leurs intérêts et

de leurs stratégies. Les critiques en provenance de parents qui ne sont pas en accord avec leurs positions ont du mal à être médiatisées compte tenu du poids acquis par un discours dominant (Demailly, 2019). Les familles qui ont du mal à trouver des établissements pour leurs enfants autistes se demandent pourquoi, au lieu d'en créer, des représentants d'associations réclament leur suppression (Chamak et Bonniau, 2018). Pour les adultes, la promotion par les pouvoirs publics de l'ambulatoire aux dépens des établissements d'hébergement à un impact négatif sur la vie des parents à qui ne sont proposés que des hébergements de dépannage (Demailly, 2019).

En France, quelques associations de parents, opposées à la généralisation des méthodes comportementales intensives, ont décidé en septembre 2014 d'unir leurs forces dans un Rassemblement pour une Approche des Autismes Humanistes et Plurielle (RAAHP)¹² mais elles subissent des attaques visant à les discréditer. L'inégalité entre les groupes de parents empêche une participation équilibrée aux processus décisionnels. Entre les positions adoptées par des « experts associatifs » qui pèsent sur les décisions politiques et les situations que vivent au quotidien de nombreux parents, un fossé se creuse. Ceux qui recherchent des structures spécialisées adaptées peinent à en trouver et sont souvent obligés de s'occuper seuls de leur enfant ou de l'envoyer en Belgique. Certaines associations régionales sont parfois plus soucieuses d'aider concrètement les familles. Des projets d'établissements sont alors envisagés mais les procédures d'appel à projet des agences régionales de santé sont de plus en plus contraignantes et le recours aux agences de gestion est fortement recommandé. Les outils du management public envahissent le secteur du médico-social et ont un impact sur la standardisation des pratiques (Demailly, 2019).

Contrairement à l'image idyllique d'une démocratie sanitaire engendrée par l'action des associations (Akrich et Rabeharisoa, 2012), le cas de l'autisme met en évidence un lobbying associatif qui ne tient pas compte de l'ensemble des problèmes rencontrés par les familles et qui cherche à imposer une approche unique (Chamak et Bonniau, 2016). Les choix d'une « élite associative »¹³ influencent les nouveaux parents et orientent les décisions politiques, parfois au détriment du plus grand nombre dans une logique de groupe de pression. Les marchés de l'autisme, les intérêts de certains chercheurs (génétiens, chercheurs en sciences cognitives, neuroscientifiques) et psychologues comportementalistes participent à fortifier ces orientations. Le marché de la formation est tout particulièrement lucratif.

L'exemple du lobbying intensif des associations de parents activistes en France rejoint celui du Brésil où une loi fédérale a reconnu l'autisme comme un handicap à la fin de l'année 2012. Clarice Rios et Barbara Costa Andrada (2015) l'analysent comme une manœuvre politique, orchestrée par des associations de parents, pour s'éloigner du réseau de services en santé mentale compte tenu des antagonismes avec les professionnels de ce secteur pour lesquels la psychanalyse exerce une influence théorique majeure.

Contrairement aux associations de la première génération qui travaillaient en collaboration avec des psychiatres et réclamaient des institutions pour accueillir leurs enfants, les nouvelles associations proposent l'inclusion scolaire, ce qui va dans le sens de

⁹ Le nombre de diagnostics d'autisme, désormais qualifié de trouble du spectre autistique (TSA), n'a cessé de croître au cours des dernières décennies. Plusieurs facteurs permettent d'expliquer, au moins en partie, la croissance du nombre de diagnostics : un élargissement des critères et une reconnaissance plus précoce des signes de la part des parents, des enseignants, et des médecins.

¹⁰ Les approches psychanalytiques sont tout particulièrement visées.

¹¹ Certaines personnes autistes présentent : épilepsies, automutilations, troubles alimentaires, troubles obsessionnels compulsifs ou autres troubles neurologiques ou psychiatriques. Certains parlent d'autres pas, même à l'âge adulte. Beaucoup sont très anxieux et parfois dépressifs.

¹² <http://blogs.mediapart.fr/blog/patrick-sadoun/251014/le-rassemblement-pour-une-approche-des-autismes-humaniste-et-plurielle-raahp>

¹³ La formulation « élite associative » est utilisée pour qualifier des parents de classes moyennes ou supérieures, compétents pour mobiliser les ressources juridiques, utiliser les médias et les réseaux, et intervenir auprès des députés.

la politique générale visant à diminuer le nombre d'institutions dans une perspective d'économie. Même si le besoin de trouver une structure adaptée se fait sentir, les pouvoirs publics tendent à privilégier la formation des « proches aidants », ce qui signifie que les parents sont encouragés à devenir des professionnels de l'autisme de leur enfant. Parce que les propositions des associations coïncident avec les orientations politiques, elles ont d'autant plus de chance d'être suivies mais lorsque des parents aux faibles revenus doivent payer un service privé 30 euros de l'heure, le nombre d'heures qu'ils peuvent financer pour un accompagnement de leur enfant est très limité (Chamak et Bonniau, 2018).

L'influence d'une « élite associative » peut s'observer à différents niveaux. Elle contribue à façonner les politiques publiques et joue un rôle central dans la mobilisation des médias, les changements de représentations de l'autisme, l'orientation des financements de la recherche, et la promotion de professionnels qui adoptent les orientations qu'elles préconisent (Chamak, 2008b). Tout en adoptant une vision biomédicale axée sur l'origine génétique et neurobiologique de l'autisme, ces associations cherchent à extraire l'autisme du domaine de la psychiatrie (même si les diagnostics relèvent encore des psychiatres). Des députés relaient ces revendications, notamment l'élus du Pas-de-Calais, qui a déposé en 2016 un projet de loi visant à interdire toute pratique psychanalytique dans le traitement de l'autisme.

Une « élite associative » est présente dans différents comités de travail sur l'autisme, aussi bien dans les instituts de recherches que dans les fondations caritatives et les instances comme la Haute Autorité de Santé. Des associations produisent souvent de belles réalisations et aident les familles mais les milieux associatifs sont très hétérogènes et traversés par des enjeux de compétition pour leur visibilité, leur financement et leur influence politique. Certaines associations peuvent engendrer une forme de démocratie sanitaire mais, dans le cas de l'autisme, un lobbying associatif a clairement été identifié. La simplification d'un problème par un groupe qui en tire des bénéfices (financiers, de réseau ou de prestige) et qui discrédite les autres groupes qui ne sont pas en accord avec leur orientation, constitue une manipulation caractéristique d'un lobbying. Sabine Saurugger (2003) nous rappelle que : "loin de l'idéal pluraliste, selon lequel la compétition entre tous les intérêts permet une représentation équilibrée, les intérêts privés les plus forts l'emportent sur ceux qui n'ont pas les ressources financières ou sociales nécessaires pour représenter leurs intérêts dans le système communautaire". D'où l'importance, pour les pouvoirs publics, de prendre en compte les besoins et les avis de tous les parents et de ne pas se contenter d'axer une politique sur les seules revendications exprimées par ceux qui dirigent les associations les plus influentes.

RÉFÉRENCES

Akrich M. et Rabeharisoa V. (2012). L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé publique*. Vol. 24, n° 1, 69-74.

Barbot J. (2002). *Les malades en mouvements*. Paris: Balland.

Brewer A. (2018). "We were on our own": mothers' experiences navigating the fragmented system of professional care for autism. *Social Science and Medicine*. Vol. 215, 61-68.

Brown P. et Zavestoski S. (2004). Social Movements in Health: an Introduction. *Sociology of Health et Illness*. Vol. 26, n° 6, 679-694.

Callon M. et Rabeharisoa V. (2008). The Growing Engagement of Emergent Concerned Groups in Political and Economic Life. *Lessons from the French Association of Neuromuscular Disease Patients*. *Science, Technology, et Human Values*. Vol. 33, n°2, 230-261.

Caruso D. (2010). Autism in the US: social movement and legal change. *American Journal of Law and Medicine*. Vol. 36, n° 4, 483-539.

Chamak B. (2008a). L'autisme n'est plus ce qu'il était. In F. Champion (dir.), *Psychothérapie et Société*. Paris : Armand Colin.

Chamak B. (2008b). Autism and Social Movements: French Parents' Associations and International Autistic Individuals' Organizations. *Sociology of Health and Illness*. Vol. 30, n°1, 76-96.

Chamak B. (2016). Accompagnement d'enfants et d'adolescents autistes : un SESSAD innovant en Moselle. *Revue française des affaires sociales*. Vol. 2, 141-156.

Chamak B. et Bonniau B. (2016). Trajectories, long-term outcomes and family experiences of 76 adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorder*. Vol. 46, n° 3, 1084-1095.

Chamak B. et Bonniau B. (2017). Vécu des familles d'enfants autistes de 1960 à 2005 : une étude rétrospective. *Perspectives Psy*. Vol. 56, n° 1, 19-28.

Chamak B. et Bonniau B. (2018). Mon fils, c'est ma petite entreprise ! Les parcours des enfants autistes entre carence de soins et inégalités sociales en Seine-Saint-Denis. *Anthropologie et Santé*. <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/3395>

Coq-Chodorge C. (2016). Les autistes, otages de petits intérêts et de grosses embrouilles. *Médiapart*, 22 septembre 2016.

Crossley N. (2006). Changement culturel et mobilisation des patients. Le champ de la contestation psychiatrique au Royaume-Uni, 1970-2000. *Politix*. N° 73, 23-55.

Damamme A. (2009). Enjeux de compétence dans le travail du care. Rôle et place des parents dans la prise en charge d'enfants diagnostiqués comme autistes. In C. Felix et J. Tardif (dir.), *Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance*. Nice : Éditions Revel.

Demailly L. (2019). Le champ houleux de l'autisme en France au début du XXIème siècle. *SociologiesS*. <https://journals.openedition.org/sociologies/9593>.

Des Rivières-Pigeon C. et Courcy I. (2014). *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec ?* Les Presses Universitaires du Québec.

Dyches T., Christensen R., Harper J., Mandleco B., Roper S. (2016). Respite care for single mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Vol. 46, n° 3, 812-824.

Ehrenberg A. (1991). *Le culte de la performance*. Paris: Calmann-Lévy.

Eyal G. (2013). For a sociology of expertise: the social origins of the autism epidemic. *American Journal of Sociology*. Vol. 118, n°4, 863-907.

Eyal G., Hart B., Onculer E., Oren N., Rossi N. (2010). *The Autism Matrix: The Social Origins of the Autism Epidemic*. Cambridge: Polity.

- Farnel F.J. (1994). *Le lobbying: stratégies et techniques d'intervention*. Paris : Éditions d'organisation.
- Feinstein A. (2010). *A history of autism: conversations with the pioneers*. London: Wiley-Blackwell.
- Gray D. (1994). *Coping with autism: stresses and strategies*. *Sociology of Health et Illness*. Vol. 16, n° 3, 275-300.
- Grossman E. et Saurugger S. (2012). *Les groupes d'intérêt. Action collective et stratégies de représentation*. Paris : Armand Colin.
- Hassenteufel P. (2008). *Sociologie politique: l'action publique*. Paris : Armand Colin.
- Langan M. (2011). *Parental voices and controverses in autism*. *Disability et Society*. Vol. 26, n° 2, 193-205.
- Leduc J. (2012). *La souffrance des envahis*. Montréal : Le Cailus du livre Inc.
- Lovaas O.I. (1987). *Behavioral treatment and normal education and intellectual functioning in young autistic children*. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. Vol. 55, n°1, 3-9.
- Lynne J. (2005). *In autism heartfelt thoughts from mothers*. USA, Virginie: High View Publications.
- Lynne J. (2007). *In autism heartfelt thoughts from fathers*. USA, Virginie: High View Publications.
- Marcos C. (2014). *House votes to reauthorize autism support programs*. The Hill, 24 juin, <https://thehill.com/blogs/floor-action/house/210446-house-votes-to-reauthorize-autism-support-programs>. Consulté le 14/03/2019.
- Méadel C. (2006). *Le spectre "psy" réordonné par des parents d'enfant autiste. L'étude d'un cercle de discussion électronique*. *Politix*. Vol. 1, n°73, 57-82.
- Perrin G. et F. (2012). *Louis, pas à pas*. Paris: Éditions J.C. Lattès.
- Rabeharisoa V. (2014). *Evidence-based activism: patients', users' and activists' groups in knowledge society*. *BioSocieties*. Vol. 9, n° 2, 111-128.
- Rimland B. (1964). *The Syndrome and its Implication for a Neural Theory of Behaviour*. New York: Appleton.
- Rios C. et Costa Andrada B. (2015). *The changing face of autism in Brazil. Culture, Medicine, and Psychiatry*. Vol. 39, n° 2, 213-234.
- Saurugger S. (2003). *Les groupes d'intérêts entre démocratie associative et mécanisme de contrôle*. *Raisons politiques*. Vol. 2, n° 10, 151-169.
- Schopler E, Lansing M, Reichle RJ. (2003). *Stratégies éducatives de l'autisme et des autres troubles du développement*. Paris : Masson.
- Silverman C. (2012). *Understanding Autism: Parents, Doctors, and the History of a Disorder*. Princeton University Press.
- Singh J. (2016). *Parenting work and autism trajectories of care*. *Sociology of Health et Illness*. Vol. 38, n° 7, 1106-1120.
- Snow D., Soule S., Kriesi H. (2004). *Mapping the Terrain*. In D. Snow, Soule S. et Kriesi H. (dir.), *The Blackwell companion to social movements*. Oxford: Blackwell, p.3-16.
- Tilly C. (2008). *Contentious Performances*. Cambridge University Press.
- Wayne A. (2007). *Spending surge on autism outpaces understanding*. *Congressional Quarterly Weekly*, dec. 17, p. 3697.

Au coeur d'un laboratoire diagnostique médical d'expertise de l'autisme

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Christophe Hovine

RÉSUMÉ

Comprendre le fonctionnement du trouble du spectre autistique est certes complexe. Mais saisir la manière dont ce diagnostic est posé, comment il est réfléchi et exposé, puis mis en corrélation avec les données scientifiques actuelles nécessite une analyse immersive de cette mise en pratique. La « science en action » semble en effet se dérober à toute circonscription théorique. C'est ainsi qu'en conservant une posture ethnographique dans un « laboratoire » d'expertise diagnostique médicale, nous avons construit un modèle pragmatique susceptible de comprendre l'interpénétration fine entre le trouble du spectre autistique, ses représentations sociales, et la position épistémique et expérimentale qui en découle.

MOTS-CLÉS ethnographie ; autisme ; sociologie

Introduction

Le croisement des pratiques scientifiques et des explorations subjectives fournissent des données importantes à la science médicale. Les pathologies décrites dans le Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux dans sa cinquième édition (DSM-5, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders ; American Psychiatric Association, 2013) sont des entités cliniques. Leur nosographie s'appuie sur des paramètres sémiologiques. En parallèle, la recherche actuelle tente d'isoler les marqueurs biologiques, morphologiques et fonctionnels permettant d'asseoir la psychiatrie sur un socle positiviste. Ces recherches font par exemple partie du projet RDoC, pour Research Domain Criteria, qui tente de délimiter les « unités d'analyse » des marqueurs les plus objectifs. Différents niveaux explicatifs de la sémiologie clinique doivent être pris en compte dans le même temps (Micoulaud-Franchi et al., 2019). De la neuropsychologie à la génétique, en passant par l'imagerie fonctionnelle et l'immunologie, chacun de ces niveaux pourrait tenter de résumer la phénoménologie de la personne autiste. L'aléatoire clinique et subjectif doit composer avec la science objective. Mais ce n'est qu'à travers l'exploration de la synthèse de ces champs que nous pourrions saisir le sujet (et l'aider) dans sa globalité. Le

sujet normatif du soin est l'objet naturalisé de la science. Pour mener à bien l'enquête sociologique que nous proposons (Latour, 2005), nous avons observé, pendant six mois, le fonctionnement social (Engel, 1977) des soignants d'un Dispositif Ressource Autismes français. En suivant la méthodologie sociologique de Groulx (1997), nous avons donc :

- pris en compte le contexte social établi entre soignants et soignés
- examiné la hiérarchisation et la complexité des processus mis en jeu
- recherché les écarts de représentation sociale.

Nous avons donc étudié les relations tissées entre les différents acteurs du Centre, plutôt que les individus isolés, dans une approche constructiviste (Beaud et Weber, 1997).

Accès au terrain

Cette étude a été effectuée dans le cadre d'une observation du fonctionnement social des soignants d'un Dispositif Ressource Autismes (dont nous ne donnerons pas le nom, à la demande du directeur du Centre). Les contacts ont été multipliés pour mieux analyser le réseau et le fonctionnement de la structure d'accompagnement, et avoir accès aux principales personnes présentant elles-mêmes des troubles du spectre de l'autisme. Nous avons ainsi été accueilli au sein du service de consultation, d'évaluation et de prise en charge adapté du Centre Hospitalier référent. Celui-ci accueille des sujets dont le diagnostic

d'autisme a été évoqué, et qui viennent alors obtenir un diagnostic de certitude. Une évaluation globale, un suivi et une prise en charge adaptée et personnalisée fait suite à l'éventuel diagnostic. À travers le point de vue de ce groupe homogène de soignants, nous avons tenté de comprendre comment se fait la représentation de l'autisme et les relations sociales au sein du service. Des entretiens avec une dizaine de professionnels (psychiatres, psychologues, assistantes de service social, infirmières, cadres) ont porté sur leur perception de la pathologie autistique et l'intrication de cette perception avec le récit du patient ou de la famille. Les observations et les entretiens ont été réalisés afin de mettre en lumière la diversité des situations et les difficultés concrètes soulevées par la divergence nosologique, des définitions et des perceptions du trouble. Les conflits en résultant chez les intervenants ont également été étudiés. L'observation in situ avait pour objectif de comprendre les pratiques et d'échapper aux raisonnements et catégories a priori (Goffman, 1975). Dans cet article, ce sont essentiellement les entretiens qui seront analysés. Nous observerons la représentation de la science médicale actuelle au sein de ce Centre. L'intérêt de cette première partie sera d'éclairer le lecteur sur les connaissances actuelles de praticiens « experts » dans le domaine. Autrement dit, nous verrons « ce que dit la science aux praticiens », à ce sujet, et combien cette science est adaptée à la réalité du trouble du spectre de l'autisme. Dans un second temps, nous verrons comment cette pratique s'applique au sein du Centre, et comment elle est déployée et adaptée par chaque praticien. L'ensemble du rapport sera émaillé de citations recueillies chez différents praticiens du Centre.

Approche sociale

La typologie du trouble social dans le spectre autistique se fonde sur une différence dans l'ajustement interactif vis-à-vis des sujets neurotypiques (Tardif, 1997). Pour initier et maintenir des interactions sociales, il faut faire porter des significations, et savoir donner un sens aux perceptions. L'information n'est pas une donnée brute, mais socialement teintée. Cette remarque est d'autant plus vraie pour les concepts et les autres abstractions. Erving Goffman (1973) a longuement étudié l'ensemble de codes nécessaires à la communication sociale. Les nuances subtiles exprimées à travers le regard, les gestes, les mimiques ou les postures sont des règles sociales implicites.

« Il a fallu plus de quatre semaines de réflexion à un jeune adolescent pour mettre en place un tableau informatisé que son lycée lui demandait. Cette introspection intense lui a permis de saisir que la variation des chiffres dans le tableau ne pouvait être saisie que d'une seule manière : par la couleur violette. Tout son intérêt s'est porté sur cette question, et sa satisfaction sur la réponse qu'il en donnait. Ce n'est pas du perfectionnisme. On pourrait dire que c'est un trouble des fonctions exécutives. Celles-ci permettent notamment d'avoir une flexibilité mentale adaptée (savoir abandonner une tâche pour une autre plus « importante » - donc hiérarchiser les priorités). » (l'infirmière du Centre)

Notons également que les difficultés sociales peuvent être traduites, en neuropsychologie, par un ensemble de cinq composantes (de la cognition sociale) : la théorie de l'esprit (parvenir à se mettre à la place d'autrui), le traitement des informations émotionnelles, et le style attributionnel (teinter une perception ou un événement de manière négative ou positive, par exemple, en évitant les biais cognitifs, et attribuer les événements à des causes extérieures ou internes), ainsi que par les connaissances sociales et la perception sociale. Ces

composantes semblent impactées dans le trouble du spectre de l'autisme.

« On a pu voir des adultes autistes s'étonner de la capacité d'autrui à « parler avec les yeux » : comment donc lire dans un sourcil haussé ? Comment mesurer le millimètre inférieur de paupière qui indique que celui-là exprime sa tristesse ? D'aucuns auraient pu affirmer qu'une ampoule allumée ou un coin de table pouvait être tout aussi intéressant qu'un regard. Ce qui est décrit en sémiologie comme un « évitement du regard », peut alors être perçu comme une difficulté à prendre en compte autrui : autrui est en effet empli de pensées, de croyances et de désirs inaccessibles pour la personne autiste. En vérité, l'angoisse chez l'autiste ne relève pas d'une déformation de la réalité, qui transformerait par exemple la souris en éléphant. Elle naît plutôt du fait du « monde imaginaire » qu'il crée contre son gré, transformant par exemple les souris blanches en imposants rats d'égout. » (la psychologue du Centre)

Approche communicationnelle

En terme de langage, la particularité du sujet porteur d'un trouble du spectre de l'autisme porte sur la fonction pragmatique du langage que sur la production langagière (Bishop, 2014). La fonction pragmatique correspond à l'usage approprié d'un moyen de communication, porteur de croyances, d'intentions, et de sens, dans un but de socialisation. Par exemple, cette instrumentation de la fonction pragmatique explique les difficultés dans l'attention conjointe : les gestes déclaratifs, suscitant la communication, témoignent nécessairement d'un accès à la connaissance de soi et de l'autre (Carpenter et Tomasello, 2000).

« Ces mécanismes, inhérents à la fonction du langage, ne peuvent être séparés de paramètres sociaux complexes : quelles attitudes corporelles, quelle proxémique, quels sens des priorités, quelle déduction et évaluation doit-on développer lorsqu'on produit un tel code ? Quelle intonation spécifique sera susceptible de modifier substantiellement la portée de la proposition verbale et de la syntagme ? D'ailleurs, la métaphore et la symbolique du langage peuvent être énigmatiques pour la personne autiste. » (l'orthophoniste du Centre)

Approche émotionnelle et socio-affective

Les divergences de sensibilité et d'affirmation émotionnelle peuvent être comprises comme des différences primaires (Hobson, 2011), ou conçues comme étant secondaires à un déficit plus global (Baron-Cohen, 1994). Au sein du laboratoire d'expertise diagnostique, nous retrouvons la mise en lumière de ces variations interindividuelles en fonction des intervenants et des approches disciplinaires. Les représentations signifiantes, se traduisant par des émotions différentes chez la personne porteuse d'un trouble du spectre de l'autisme par rapport à celle de personnes dites « neurotypiques », sont plus ou moins authentifiées en fonction des spécialités médicales et paramédicales.

« Comme ici, combien d'enfants refusent de goûter aux aliments de couleur jaunes, car l'impact de la synesthésie leur fait se remémorer un souvenir douloureux ? Combien n'ont pas pu aller à l'école à cause du contact du métal des chaises sur leurs avants-bras ? Combien encore sont descendus à ski sur un tibia brisé parce qu'ils ne savaient pas exprimer « convenablement » leur douleur ? » (l'ergothérapeute du Centre)

Quel que soit le modèle neuropsychologique utilisé, l'oscillation autour de la « normale statistique » reste globalement la même (Carter et al., 1998). Au sein du Centre, différents

modèles explicatifs tentent de résumer l'explication causale de la sémiologie perçue. Il peut s'agir : d'un déficit dans la théorie de l'esprit, engendrant des défauts de communication et de la relation sociale ; d'une sensibilité sociale divergente ou irrégulière, rendant difficile l'expression signifiante ou la représentation des codes ; d'anomalies sensorielles, avec une hyposensibilité de certains sens (par exemple du tact protopathique) et une hypersensibilité d'autres sens (par exemple le tact épicrotique) témoignant d'une différence dans le filtrage des stimuli ; enfin, d'un trouble des fonctions exécutives, régulant par exemple l'initiation de tâches, la planification, la flexibilité ou l'inhibition. Les outils choisis pour réaliser ce nivellement sont issus des données neurocognitives (Mottron et Belleville, 1994). Il se pourrait que d'autres approches puissent être le vecteur d'autres visions de la personne porteuse d'un trouble du spectre, mais elles ne sont pas discutées dans le laboratoire.

Uniformisation des représentations sociales

Une uniformisation des représentations sociales se profile donc au sein d'une telle structure de soin. Les positions scientifiques présentées dans la partie précédente sont soutenues par l'intégralité des membres de l'équipe. Ils n'iront certes pas jusqu'à dire que le produit de leur représentation est l'autisme ; mais lorsque ces mêmes hypothèses de science sont uniformément épousées par le groupe social (Oriol, 1985), la représentation de l'enfant autiste, tel qu'il se meut dans cet « environnement diagnostique », est intrinsèquement lié à ces présupposés. Deux implications en découlent :

- La première est positive : une uniformisation des représentations permet d'avancer dans la pratique du soin. Elle est nécessaire à la cohésion de la structure, de l'institution, mais aussi des différents partenaires qui oeuvrent pour le bien être du bénéficiaire. L'adoption d'une description unique rend possible un langage commun, à la fois percutant et efficace (Héran, 1987).
- La seconde impose d'ouvrir une discussion : cette fermeté peut entraîner des heurts entre soignants et chercheurs. En effet, la discussion avec les tenants d'une vision alternative de la conception ontologique de la personne porteuse d'un trouble du spectre de l'autisme a été très singulière dans le paysage français. De nos jours, il semble qu'il y ait moins matière à débat, ou du moins ce débat reste étouffé. Nous allons aborder ce point par la suite (Hochmann, 2007).

Pour mieux comprendre la formation des représentations sociales au sein du Centre, nous allons brièvement résumer de manière critique l'histoire de l'autisme. En effet, le lourd malentendu de la psychanalyse ne peut être passé sous silence. Les hypothèses de base de la psychanalyse permettaient une introspection des phénomènes inconscients. Mais il est apparu que l'autisme ne pouvait entièrement se réduire aux processus de subjectivisation mis en jeu dans l'étude analytique. Freud lui-même s'était déjà « heurté à la barrière synaptique » (Juignet, 2015). La naturalisation du trouble pourrait apporter des explications qui offrent des approches thérapeutiques indépendantes des « fantasmes » de la structuration de l'esprit que la psychanalyse transporte (Golse et Robel, 2009).

« C'est amusant de trouver, dans ce lieu à vocation de recherche neuroscientifique, un médecin possédant une formation psychanalytique. Il est clair qu'il n'est pas une « couverture » utilisée par le service de soin. Ce médecin affirme lui-même que les conceptions psychanalytiques,

dont il s'est servi dans sa pratique antérieure, « remontent » parfois pour expliciter des incompréhensions : mais il laisse bien entendre que la cause freudienne ou lacanienne, très clairement, n'est pas en mesure d'aider le sujet porteur d'un trouble du spectre de l'autisme. » (la secrétaire médicale du Centre)

Il est nécessaire de rappeler que les explications organicistes, sans validité scientifique quelques dizaines d'années auparavant, avaient pour objet de favoriser l'exclusion de la folie et le rejet de l'objet malade engageant la légitimité de la société. Inversement, la psychanalyse avait le mérite de proposer une prise en charge concrète et humaniste (Schaeffer, 2010).

« C'est le modèle béhavioriste, offrant l'idée d'une « boîte noire » inaccessible à toute étude expérimentale, qui a permis de sortir de ce paradigme analytique. Aujourd'hui, l'accumulation des connaissances autour des fonctions cognitives et cognitivo-sociales permet une caractérisation sensible de la vie émotionnelle du sujet. L'Evidence Based Medicine est désormais compatible avec une approche individualiste, car elle s'est affinée au point de percevoir à quel endroit se situait l'aspect théorique, et en quel lieu il était possible de retracer le contour des intersubjectivités. Il est ici permis de voir les bienfaits de cette individualisation. » (le médecin-chef du Centre)

Philosophie des représentations sociales dans le trouble du spectre de l'autisme

Comme nous l'avons compris en évoquant le débat opposant les tenants d'une approche neuroscientifique et des théories psychanalytiques, les représentations sociales s'inscrivent dans deux paradigmes médicaux : le paradigme naturaliste et le paradigme normativiste du soin (Aristote, I.2.1252b27). L'opposition apparente entre psychogenèse et organogenèse n'a plus beaucoup de partenaires (Bedtke, 2012). Bien entendu, l'homme pense, agit, ressent et produit de l'existence. Il est une machinerie complexe en relation avec son environnement. Le tissu interactif qui se crée entre psychogenèse et organogenèse, et dont la dynamique commune est nécessaire à la compréhension mouvante de l'autisme, se déploie dans l'acceptation simultanée des différents discours. Chacun d'eux se situe à un niveau propre d'explication ; ils n'ont pas la même portée en raison d'objectifs différents (Brink, 1989). La question de la causalité est confiées aux neurosciences (Ramus, 2011). Les approches humanistes tentent de comprendre la subjectivité du personnage en souffrance. Structurer le champ où s'inscrivent les représentations sociales est nécessaire (Joyce, 2001). La communication entre soignants n'en serait que renforcée. Cette communication est fondamentale dans l'établissement des relations entre soignants de différents milieux. La notion de représentation sociale est basée sur la manière qu'un individu a de créer son univers de croyances et d'idées. Elle véhicule un ensemble de croyances, de connaissances et d'opinions (Guimelli, 1999). Elle est produite pour interpréter la réalité en lui conférant certaines significations (Jodelet, 1989). En ce qui concerne l'autisme, nous pouvons observer ce que Goffman appelle la création d'une « identité sociale virtuelle ». Les sujets « supportent » l'identité que la société leur assigne, et cette imprégnation est assimilée par la personne : cette nouvelle identité peut être soutenante, stabilisatrice, et leur permet d'expliquer leur vie et de parer les éventualités de l'avenir. En fonction de sa réception, elle peut également être subversive (Goffman, 1975). En somme, ce que le sujet du soin comprend de ce qui lui est transmis par le soignant va former la représentation de son propre trouble. Les représentations de l'autisme témoignent en pratique des constructions entre les processus de création cognitive et l'information apportée (Jodelet, 1989). La responsabilité de ce

manièrement doit faire se questionner les soignants sur leur positionnement. L'assignation implicite doit en effet être employé avec une grande prudence (Herzlich, 1969). La représentation sociale du spectre autistique comporte un noyau solide. Le noyau d'une représentation est constitué de critères stables et spécifiques. C'est à partir de ce noyau qu'historiquement le concept qu'il décrit se fabrique au cours du temps. Et pour aller plus loin, dans l'avenir, c'est la propagation de ce noyau qui va orienter la perception de la société sur la question de l'autisme. Le laboratoire clinique que constitue le Centre incubé et nourrit les représentations de l'avenir, du moins dans la gamme d'entités dont il s'occupe et dans l'espace géographique qu'il exploite. À ce stade, il pourrait être convenable d'affirmer que les approches neuropsychologiques alimenteront le regard d'une partie de la société sur l'autisme (Wolff et al., 2009). La bienveillance s'impose concernant la représentation sociale portée par cette « pépinière » des savoirs spécifiques. Le regard des soignants de ce lieu n'est-il véritablement tourné que dans une seule et même direction ? La réalité ethnologique, telle qu'elle peut être perçue plus finement dans cet « atelier de représentations », semble faite d'un enchevêtrement de complexités. L'acte de synthèse des facettes subjective et positiviste des sujets de soin demande de se placer dans la position du chirurgien qui, ouvrant délicatement les couches successives de l'organisme, fige les écoulements issus de la dissociation qu'il provoque. De même, il existe de nombreuses « strates » de l'autisme, c'est-à-dire différents récits disponibles pour cerner ce sujet. Il existe autant « d'autismes » que ne peut le permettre la diversité des individus. Cette diversité pénètre de manière différente les familles, le contexte social, le praticien lors d'un entretien, ou le sujet, pris lui-même dans cet entrelacs pluralistes de controverses. Au-delà des représentations, le sujet est « renvoyé » au soignant et à l'environnement, avec toute son humanité. La représentation catégorise et apporte du sens. Au sein du Centre, une fois que le diagnostic est posé, la vie de la personne concernée va basculer. La nouvelle assignation fait que son existence prend sens, lors de cette transition de rôle (Jaujard, 2011). Il n'existe pas de continuum entre la typicité normative et la diversité retrouvée dans le spectre du trouble de l'autisme. La notion de continuum s'étend en une seule dimension, celle de spectre ouvre sur une seconde dimension, ajoutant à l'intensité quantitative du trouble la valeur qualitative des compétences amplement variables.

« Le pluriel est utilisé dans la dénomination du Centre : le Dispositif Ressource Autismes. D'un côté, il existe en effet des personnes autistes dont la maîtrise primitive des fonctions instinctuelles est impossible, pouvant aller jusqu'à une incapacité à maîtriser la voix, des gestes, ou les sphincters. Seule la communication facilitée a permis une ouverture sur l'intense dissertation intérieure qui se déroulait derrière ces enveloppes (Gepner, 2001). Les crises d'agressivité peuvent faire partie de cette difficulté à se relier au monde (Sellin, 1994), potentiellement aggravées par les débordements générés par la surstimulation. D'un autre côté, on retrouve à travers l'ancienne dénomination d'autisme d'Asperger des jeunes adultes qui se « suradaptent » à leur environnement, utilisant des outils et des méthodes de partages sociaux suffisamment fins pour « passer inaperçus » au quotidien. La souffrance de l'inadaptation naturelle persiste. Quand les causes de cette « différence » sont explicitées dans ce centre, la douleur se révèle parfois brutalement. » (le cadre supérieur du Centre)

Conclusion

Les représentations sociales qui ont été discutées précédemment ont été issues de populations soignantes « neurotypiques » ;

il existe tout autant de représentations élaborées par des individus porteurs d'autisme. Pour Grandin (1992), l'autisme « fait partie d'elle-même », c'est elle. L'acceptation de sa différence sociale se fait par intériorisation. Williams (1996), par contre, préférera considérer l'autisme comme extérieur à elle-même, dans la mesure où cette entité lui cause des difficultés pour s'intégrer en société. L'acceptation se fait par extériorisation. Enfin, Sinclair (1993) va parler de l'autisme comme d'une manière d'être, certes envahissante, mais teintant toute expérience, émotion ou pensée. Il revendiquera cette différence comme un statut existentiel à part entière. Il va de soi qu'élaborer un noyau représentatif commun aux personnes autistes et à la population générale (comprenant les praticiens) est une exigence tout aussi primordiale qu'épineuse. Cet effort de traduction est cependant visible au sein du Centre qui cherche à penser la différence. Cette dernière peut être conçue par les bénéficiaires comme un moyen privilégié pour surmonter les problématiques sociales ; elle est envisagée par les soignants comme correction d'un décalage naturel par rapport à la société, et comme vectrice d'espoir. D'ailleurs, sans cette vision commune, la prise en charge pourrait passer pour un assistanat forcé (Gerland, 2000). Ainsi, le discours actuel (qu'il soit neurocognitif ou non) soutient l'essor d'une redéfinition de l'autisme, conçu comme différence et non comme trouble (Chamak, 2004). Cette différence, fondamentalement ancrée dans l'ontogenèse de l'être humain en constitution et révélé précocement dès la première apparition au monde, a permis la constitution de l'autre paradigme permettant de penser l'environnement (Grandin, 1992). En pratique, le fait que la notion de variation prédomine sur le concept de déviance à la norme renvoie à un paradoxe. D'un côté, un discours sur le dysfonctionnement mental est décrit dans un processus de naturalisation du trouble. De l'autre, une insistance sur la distinction qualitative s'affirme, demandant à ce que l'altérité soit respectée. Cette dernière position se fonde sur l'absence de normativité sociale. Derrière cet enjeu, on retrouve le débat, précédemment cité, opposant la philosophie normativiste et naturaliste. N'est-ce pas alors vers des auteurs réconciliant ces visions, par exemple autour d'une théorie de l'action, qu'il convient de se tourner (Nordenfelt, 2018) ? À cette inclusion du spectre de l'autisme dans une perspective qui n'appartient ni au pur naturalisme, ni au normativisme, nous pourrions proposer une carte botanique, ou zoologique. Comme l'historien qui reconstruit le passé, le botaniste et le zoologiste adoptent une démarche herméneutique. Ils cherchent à expliquer. Ils saisissent ce qui se cache sous le fait, à l'état de nature. C'est à travers une méthodologie de ce type que nous avons repéré comment se construisait la perception de la personne autiste lorsqu'il rencontrait un environnement médical diagnostique. Les approches neurocognitives permettent d'orienter les praticiens dans une direction commune. Au centre de cette thématique, les représentations de chacun et les réflexions qui en découlent servent de support pour véhiculer une image cohérente du spectre autistique. L'analyse épistémologique nous offre un cadre d'étude pertinent : en immersion dans la « science en mouvement », il est alors possible de repérer les contraintes et les pressions qui s'y développent, y sont étouffées, y sont banalisées ou abandonnées

RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Washington, DC: Author.
- Aristote, Politics, book I, chapter 2, page 1252, column b, line 27

- Beaud S., Weber F. 1997. Guide de l'enquête de terrain, Paris, La Découverte.
- Bedke, M.S., 2012. « Against Normative Naturalism », *Australasian Journal of Philosophy*, 90(1): 111-129.
- Bishop, D.V., 2014. Pragmatic language impairment: A correlate of SLI, a distinct subgroup, or part of the autistic continuum?. In *Speech and language impairments in children*(pp. 113-128). Psychology Press.
- Brink D.O., 1989. *Moral Realism and the Foundations of Ethics*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Baron-Cohen S., 1994. *Understanding other minds: Perspectives from autism*. New York, Oxford University Press.
- Carpenter, M. and Tomasello, M., 2000. Joint attention, cultural learning, and language acquisition: Implications for children with autism.
- Carter, A.S., Volkmar, F.R., Sparrow, S.S., Wang, J.J., Lord, C., Dawson, G., Fombonne, E., Loveland, K., Mesibov, G. and Schopler, E., 1998. The Vineland Adaptive Behavior Scales: supplementary norms for individuals with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 28(4), pp.287-302.
- Engel, G.L., 1977. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), pp.129-136.
- Gerland G., 2000. Finding out about Asperger syndrome, high functioning autism and PDD. London, Jessica Kingsley Publishers.
- Goffman E., 1973. *La mise en scène de la vie quotidienne*. Paris, Les Editions de Minuit, coll. Le sens commun.
- Goffman E., 1975. *Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit.
- Golse, B. and Robel, L., 2009. Pour une approche intégrative de l'autisme infantile. *Recherches en psychanalyse*, (1), pp.45-51.
- Grandin T., 1992. *An Inside View of Autism. High-Functioning Individuals with Autism*. New York, Springer US, coll. Current Issues in Autism.
- Groulx, L.H., 1997. Contribution de la recherche qualitative à la recherche sociale. *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques*, pp.55-82.
- Héran, F., 1987. La seconde nature de l'habitus: tradition philosophique et sens commun dans le langage sociologique. *Revue française de sociologie*, pp.385-416.
- Hobson R.P., 2011. « Cognitive flexibility in autism: a social-developmental account », In *Researching the Autism Spectrum*. Cambridge, Cambridge University Press : 266-283
- Hochmann, J., 2007. A la recherche d'un dialogue entre neurosciences et psychanalyse: l'exemple de l'autisme infantile. *Revue française de psychanalyse*, 71(2), pp.401-418.
- Jaujard, F., 2011. La transition de rôle, concept opératoire de gestion du changement. *Revue française de gestion*, (5), pp.29-44.
- Joyce, R., 2001, *The Myth of Morality*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Juignet, P., 2015. La psychanalyse pourrait-elle être scientifique ? Philosophie, science et société [en ligne], <https://philosciences.com/philosophie-et-psychopathologie/psychopathologie-psychiatrie-psychanalyse/134-psychanalyse-scientifique> (page consultée le 03/06/2018)
- Latour, B., 2005. *Reassembling the social: An introduction to actor-network-theory*. Oxford university press.
- Micoulaud-Franchi, J.A., Quiles, C., Batail, J.M., Daudet, C., Cermolacce, M. and Dumas, G., 2019, February. Vers une approche physiologique de la sémiologie en psychiatrie. Partie 1: approches RDC, DSM, RDoC et HiTOP. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. Elsevier Masson.
- Mottron, L. and Belleville, S., 1994. L'apport de la neuropsychologie cognitive à l'étude de l'autisme. *Journal of Psychiatry and Neuroscience*, 19(2), p.95.
- Nordenfelt, L., 2018. Functions and health: towards a praxis-oriented concept of health. *Biological Theory*, 13(1), pp.10-16.
- Oriol, M., 1985. L'ordre des identités. *Revue européenne des migrations internationales*, 1(2), pp.171-185.
- Ramus, F., 2011. Quel pouvoir prédictif de la génétique et des neurosciences, et quels problèmes?. *Médecine droit*, 2011(106), pp.51-58.
- Ricoeur P., 1983. *Temps et récit 1*. Paris, Seuil, coll. L'ordre philosophique.
- Schaeffer, Jean-Marie. *Le Traitement cognitif de la narration. Narratologies Contemporaines*. Eds John Pier and Francis Berthelot. Paris : Editions des archives contemporaines, 2010. 215-32.
- Sellin B., 1994. *Une âme prisonnière*. Paris, Laffont.
- Sinclair J., 1993. Ne nous pleurez pas. *Our Voice*, lettre d'information de Autism Network International.
- Tardif J., 1997b. « La construction des connaissances : Les consensus », *Pédagogie collégiale*, 11 : 14-19.
- Wolff, M., Gattegno, M.P. and Adrien, J.L., 2009. Rôle et avenir du psychologue superviseur français pour l'accompagnement de personnes avec autisme. *Revue Québécoise de Psychologie (RQP)*, 30 (3), pp.143-162.

Du romantisme et de l'autisme au XXI^{ème} siècle

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Aloïs Joly*

*Université Lyon 1

RÉSUMÉ

Les maladies romantiques du XIX^{ème} siècle présentent des caractéristiques globalement similaires à celles que nous retrouvons au XXI^{ème} siècle : le trouble du spectre de l'autisme supporte une conception de ce type, ancrée dans les valeurs de la société, tout en rappelant en même temps combien cette marque du temps laisse une empreinte difficile à appréhender pour ceux qui la vivent.

MOTS-CLÉS : romantisme ; représentation ; fait social.

Introduction

Il n'est plus à prouver que l'autisme est à la mode : c'est le thème de cette première édition de la revue — en témoignent également le nombre de tirages Folio des textes de Schovanec (2012), les bandes dessinées (par exemple, *Les petites victoires* ; Roy, 2017), les interviews radio, les mille raisons qui popularisent une pathologie jusqu'ici méconnue, évoquant un mathématicien muet dans un film pluvieux ou une affection profonde handicapante, et qui témoignent de l'attention particulière de la société pour les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA).

Une « affection des préjugés »

Certes : les clichés ont la vie dure ; on entend encore des propositions de soin « médicamenteux », et de la part de certains professionnels selon lesquels il s'agit d'une psychopathologie à mi-chemin entre la « feinte parfaite » et la « folie inclassable ». Le préjugé de « l'autiste-génie » demeure tout autant que celui du « se balance d'avant en arrière en gémissant à la vue des poussières ». C'est cette affection des préjugés qui est intéressante : la popularité qu'il a dans les conversations est à rapprocher de la pathologie oncologique : le cancer n'est pas la pire des maladies, mais c'est celle qui impose le plus de respect (Ogien, 2018) ; de même, l'autisme n'est pas la pire des pathologies, mais c'est celle qui fascine le plus. La société moderne appelle à ce que chacun ait une expérience de l'autisme, de près ou de loin, du cousin

au film, du témoignage radio au reportage télévisé, comme on a tous connu un cancer, de près ou de loin...

Romantisme et Autisme

C'est la mode de la fascination pour ce triptyque : cancer - autisme - dyslexie — les maladies romantiques du XXI^{ème} siècle — pourquoi seraient-elles dites romantiques ? Parce qu'elles regroupent presque tous les clichés qu'on peut attendre de Lord Byron au XIX^{ème} : il est solitaire, coupé du monde extérieur, comme engagé dans des causes extérieures ; pourtant il est un génie, et même (preuve immense si c'en est une) il est incompris — la société l'a mis à part, sur conjuration de personnes sûres ; le grand romantique possède son langage propre, idiosyncrasique, qui sert à l'expression de sa sensibilité, farouchement différente de celle de quiconque. D'autant plus qu'il possède sans aucun doute une hypersensibilité ; l'usage de néologismes est aussi nécessaire à l'expression de la nouvelle réalité du monde dans lequel il vit, forcément différente de celle de la plèbe (Byron, 1860). Alors, parle-t-on de Byron ou des traits autistiques ? C'est cette confusion qui prouve le mélange — le TSA est romantique parce qu'on lui a donné les caractéristiques des grands poètes anglais, au risque d'oublier les caractéristiques propres de la pathologie.

Conclusion

Les TSA sont donc fondés sur le tryptique sacré du romantisme : abnégation, solitude, et condamnation à vie (Girard, 2014). Certes, pour les professionnels de santé, ces rapprochements peuvent paraître abstraits ; pourtant, ils véhiculent l'essentiel

des clichés que la médiatisation des TSA apporte. Ils permettent à quiconque, en se fondant sur sa pensée du romantisme actuel, de comprendre ce qu'est la médecine actuelle, devenue suffisamment complexe pour que l'on hésite entre la fascination qu'elle apporte dans ses soins et la déception liée à son absence d'omnipotence. Si les TSA, cancers et dyslexies sont juxtaposables, ce n'est peut-être que parce qu'ils ont été saisis par la société du XXI^{ème} dans le but d'expliquer la faillite de la médecine, qui se présente comme toute-puissante et pourtant demeure incompréhensible.

RÉFÉRENCES

Byron, G.G.B.B. and Scott, W., 1860. The poetical works of Lord Byron. J. Murray.

Girard, R., 2014. Mensonge romantique et vérité romanesque. Grasset.

Ogien, R. 2018. Mes mille et une nuits. Paris, Le Livre de Poche.

Roy Y., 2017. Les petites victoires. Paris, Rue de Sevres.

Schovanec, J., 2012. Je suis à l'Est!: Savant et artiste, un témoignage unique. Paris, Plon.

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*

La neurodiversité et les droits des personnes autistes

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Natalia Pedemonte*

*Consultante, Fondatrice de Juris Handicap Autisme, Doctorante à l'EHESS, Formation Doctorale Transdisciplinaire « Droit et sciences sociales : normativités comparées », Site Juris Handicap Autisme : jurishandicapautisme.org

RÉSUMÉ

Le courant de la neurodiversité a voulu changer le regard que la société porte sur les personnes différentes. Il mêle éthique, science et droits. Son importance s'est accrue au fil du temps. L'influence idéologique a retenti dans divers domaines : au niveau scientifique / médical, cela impliquerait de voir notamment l'autisme comme une différence ou condition et non comme un trouble ; au niveau juridique, est visé l'accès effectif à la vie en société aux personnes autistes et le respect de leurs particularités, aspirations et choix de vie. La neurodiversité signifie également la valorisation et le respect des besoins spécifiques. Face à des courants ou idées contradictoires au sujet de la « neurodiversité » il est apparu nécessaire de se pencher sur ce qui la compose, donc en reprendre la définition et ainsi établir la portée de ce mouvement. Il en ressort que la neurodiversité, qu'elle soit nommée ou non, ne saurait être niée : son existence relève de la biologie et de connaissances scientifiques établies. Cela fait changer des paramètres et le regard porté sur les personnes différentes et renforce les droits des personnes autistes, mais aussi de toute personne neurodiverse en vue de son intégration dans la société.

MOTS-CLÉS neurodiversité, autisme, handicap, droits, éthique.

Introduction

La neurodiversité est un mouvement apparu dans les années 1980 faisant valoir qu'il existe des neurologies à considérer comme une différence et non pas comme une maladie. Cela concerne notamment l'autisme et le continuum autistique, mais le champ s'est élargi au fil du temps.

En effet, une fois abandonnés les paradigmes de la normalité, la richesse de la diversité neuronale se présente alors comme une condition, et non comme un trouble. En ce sens, la neurodiversité s'éloigne de la notion de handicap, sans toutefois nier les difficultés, mais se détachant des considérations de « trouble », « déficit », ou « déficience », qui ne font que limiter un individu en rapport à des paramètres standard.

Une définition récente a été donnée à l'occasion du Salon de la neurodiversité à Montréal :

« Le mouvement de la neurodiversité est un mouvement de justice sociale qui favorise les droits civils, l'égalité, le respect et l'inclusion sociale complète. Ce mouvement souhaite faire comprendre la diversité neurologique, non pas comme des maladies, des troubles, des lacunes, des handicaps médicaux ou des déséquilibres par rapport à la norme, mais bien comme des fonctionnements différents naturels. » (Giroux, Ouimet, 2017).

Qui est concerné ? Il n'existe pas de liste exhaustive, volontairement, mais des exemples, prenant racine dans l'autisme et le continuum autistique (tels que TDAH, et les « troubles Dys »), mais aussi de troubles de la personnalité, schizophrénie, etc.

Le DSM classe l'autisme comme un « trouble neurodéveloppemental » ; la schizophrénie se situe dans la psychose, donc la neurodiversité regroupe un vaste champ sans confondre les classifications. La neurodiversité critique le DSM, mais son utilité est notamment de permettre de poser un diagnostic afin d'adapter le suivi. Pour une personne autiste, cela implique aider cette dernière à s'adapter dans la société.

L'objectif de la neurodiversité est de comprendre que l'on se trouve – quel que soit l'origine - face à un état non modifiable en général provenant de la génétique (ex : autisme, schizophrénie

et bipolarité). En revanche, il serait inexact de dire que la dépression serait partie de la neurodiversité : la dépression est une maladie qui peut être soignée (Gourion, 2007) alors qu'une condition génétique n'est pas modifiable ni guérissable. Il est donc souhaitable de les accepter au lieu de les combattre. Ceci est particulièrement vrai pour l'autisme.

Le mouvement a été initié par Judy Singer, psychologue et sociologue, qui a traité dans sa thèse la problématique de la normalité dans une optique en lien avec la neurodiversité, proposant une nouvelle catégorie de handicap en rapport avec l'autisme et le continuum autistique. La frontière est parfois peu claire entre différence et handicap au début du mouvement, de même entre différence et trouble. L'OMS a donné en 2013 la suivante définition du handicap :

« Le handicap n'est pas simplement un problème de santé. Il s'agit d'un phénomène complexe qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit. Pour surmonter les difficultés auxquelles les personnes handicapées sont confrontées, des interventions destinées à lever les obstacles environnementaux et sociaux sont nécessaires ».

Le rapport de l'OMS de 2013 précise trois catégories de handicap :

- « les déficiences, qui désignent des altérations des fonctions organiques ou des structures anatomiques,
- les limitations d'activité (par exemple incapacité de lire ou de se déplacer),
- les restrictions de la participation (par exemple exclusion de l'école ou du travail) ».

A cela s'ajoute, toujours selon l'OMS, le terme « personne handicapée » qui désigne les : « personnes en fauteuil roulant, non voyantes, sourdes ou présentant des déficiences intellectuelles – mais aussi les personnes éprouvant des difficultés fonctionnelles imputables à des problèmes de santé très divers (maladies chroniques, troubles mentaux graves, sclérose en plaques) ou au vieillissement. » On y retrouve le handicap au sens classique du terme et le handicap invisible.

En France, la définition légale - loi 11 févr. 2005 (Codifiée à l'art. L.114 du Code de l'action sociale et des familles) - a créé la notion de situation de handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Cette définition met l'accent sur la *situation de handicap* : par rapport à un *environnement* donné, une personne verra sa participation à la vie en société limitée. Il y a une notion de gravité (« altération substantielle ») et de permanence (« durable et définitive »). La liste des cas de handicap recouvre à la fois le handicap visible, physique, et le handicap invisible. L'aspect positif de la classification de handicap, aurait été de sortir de celle de « trouble » donnée par le DSM-5. Or, les deux coexistent. Ainsi, dans la pratique il est dit « situation de handicap », mais il suffit que la personne soit amenée à expliquer de quels aménagements elle a besoin pour être obligée à dire quel est ton type de handicap. L'autisme est souvent stigmatisé (Chamak, 2011).

Certaines associations, telles que *Vaincre l'Autisme*, sont opposées au concept de la neurodiversité. Cela s'explique par leur attachement à la méthode ABA et au refus de prendre en considération l'état actuel de la science : *Vaincre l'Autisme* propose de « guérir » l'autisme et le présente comme une « maladie » (par ailleurs, le TSA est présenté comme un « trouble sévère », alors qu'il existe au DSM-5 trois niveaux).

Cette description, au sens juridique, est stigmatisante. L'article 3 de la Convention internationale des personnes handicapées prône le respect à la différence en rapport à la « diversité humaine ».

Proposer la guérison, ce n'est pas uniquement une désinformation, mais une potentielle mise en danger de la santé des enfants autistes par des traitements officiels. Il en va de même lorsque des causes erronées sont évoquées, comme la question des vaccins (sur l'affaire Wakefield : Chamak, 2017).

L'autisme pris dans son ensemble est un système cognitif différent, comportant des pics d'habileté dans des domaines ciblés. Il n'implique pas une déficience mais une différence. Ce n'est qu'en se détachant de la notion de personne « normale » que l'autisme pourra être compris et accepté. Dans cette condition, l'intelligence s'exprime à travers d'autres paramètres qui sont pris pour un trouble (intérêt restreint / intérêt spécifique). Il ne s'agit pas de dire qu'une neurologie serait plus avantageuse qu'une autre, mais de reposer chacun dans son contexte cognitif. Face à une certaine divergence entre d'une part des tenants de ce mouvement et, d'autre part, l'image restituée par les médias et / ou réseaux sociaux, reprendre l'esprit initial de ce mouvement et déterminer son évolution et position actuelle, sans le dénaturer, est l'objet de cette étude. La neurodiversité est un nouveau paradigme social, quelque soit le nom qui soit proposé : cette évolution semble non pas souhaitable, mais inévitable (Horiot, 2018).

La neurodiversité : un nouveau paradigme social

Le courant de la neurodiversité est apparu avec le militantisme des personnes autistes et fait valoir que l'autisme est, non pas un trouble, mais un variant génétique. Cette affirmation tient compte des données établies de la science quant au facteur héréditaire qui peut être considéré prépondérant (Bauman, Kemper et al., 2005 ; Sandin, Lichensein et al., 2017 ; Mottron, 2019). Dans un premier temps cela a concerné les personnes autistes et celles se trouvant dans le continuum autistique, mais le champ de la neurodiversité s'est élargi du moment que le concept même recouvre nécessairement toute neurologie ; l'accent est mis sur les *minorités* qui ont besoin d'être respectées dans leur façon d'être. En lien avec cela, se trouve la question des besoins spécifiques, ce qui renvoie, dans le domaine juridique, aux droits des personnes autistes. Mais à partir de cela, il sera possible de repenser la société afin qu'elle soit adaptée à toute neurologie.

L'autisme est donc un point de départ et toute avancée bénéfique à la société dans son ensemble.

En effet, la neurodiversité est un mouvement mondial prônant le *droit fondamental à la différence* ; elle se détache du concept de handicap sans nier les difficultés. La question demeure : que peut être considéré comme étant « neurodivers » ? En premier lieu, il s'agit d'une différence au niveau neurologique.

Au niveau médical, la prise en compte de la neurodiversité apporte plus d'éthique. Par ailleurs, la participation des personnes concernées aux recherches apporte des connaissances du vécu de l'intérieur et sont un apport considérable à la

compréhension d'une neurologie donnée.

Le mot neurodiversité est apparu en 1998, médiatisé par le journaliste Harvey Blume. Lors de la conférence de Siracuse sur la neurodiversité de 2011 une définition a été proposée :

« La neurodiversité est « un concept dans lequel les différences neurologiques doivent être reconnues et respectées comme n'importe quelle variation humaine. Ces différences peuvent inclure celles nommées dyspraxie, dyslexie, trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité, dyscalculie, spectre autistique, syndrome de Tourette et autres (...) La Neurodiversité doit être reconnue comme une catégorie sociale, à l'instar du 'genre', 'ethnicité', 'orientation sexuelle » ou handicap physique ».

La valorisation s'oppose à la doctrine du handicap (axé sur les limitations) et constitue en cela un *nouveau modèle social*. L'image négative véhiculée par la société autour des personnes autistes est source de discrimination permanente, et est mais est injustifiée. Cela nourrit des fausses idées, qui se répercutent tant au niveau de l'intégration des personnes autistes que de leur auto-estime.

Le courant de la neurodiversité, provenant des personnes autistes, vise donc en premier lieu la valorisation. Cette étape permettant de ne plus cacher la différence et même d'en faire une fierté. *L'Autistic Pride Day*, fêté le 18 juin, existe depuis 2005, mais en France il n'a pas un retentissement significatif, du fait des associations composées de parents d'enfants autistes qui sont dans une optique plutôt plaintive, alors même que le but est la recherche d'autonomie pour leurs enfants. A ce titre, Catalina Devandas-Aguilar, dans son rapport de mars dernier au sujet des droits des personnes handicapées, a souligné l'absence de représentation des personnes autistes aux instances décisionnelles en France, ce qui ne respecte pas l'article 12 de la Convention internationale des personnes handicapées (CIPH). La neurodiversité ne voit pas l'autisme ni comme une maladie, ni une pathologie, ni un trouble. De ce fait, la terminologie devrait être corrigée. L'association Aut'Créatifs propose un tableau avec la terminologie conseillée où, par exemple, au lieu de dire Trouble du Spectre Autistique la sigle serait *Condition du Spectre autistique* (CSA). Pour cette raison, la communauté autiste peut être qualifiée de minorité, aussi parce que, à l'instar des personnes non-voyantes, ce type de handicap fait naître une culture différente.

Aut'Créatifs propose des formes de description de l'autisme plus respectueuses de la différence.

Terminologie recommandée	Terminologie à éviter
<p>De façon générale</p> <ul style="list-style-type: none"> - Condition - Autisme/condition autistique - Autiste/non autiste - Variation neurodéveloppementale - Variante neurologique 	<p>De façon générale</p> <ul style="list-style-type: none"> - Trouble, maladie, affection, pathologie - Trouble du spectre autistique (TSA) - Anormal/normal - Trouble envahissant du développement - Désordre, déficience neurologique
<p>À propos de la personne</p> <ul style="list-style-type: none"> - Autiste - Personne autiste - Personne de nature (ou à l'esprit) autistique - S'identifier en tant qu'autiste/être autiste - Décrire les capacités, talents et aptitudes de la personne; en contexte : personne autonome/non autonome 	<p>À propos de la personne</p> <ul style="list-style-type: none"> - Personne atteinte d'autisme/souffrant d'autisme - Personne avec autisme/en situation d'autisme - Personne avec TSA/personne TSA/un(e) TSA - Admettre/avouer être autiste - Autiste de haut/de bas niveau (de fonctionnement)
<p>Description</p> <ul style="list-style-type: none"> - Condition - Caractéristique, particularité, trait - Neurologie et sensibilités sensorielles différentes - Différence - Intérêt particulier, intelligence focalisée, passion - Rituels, gestes - Apprentissage non conventionnel - Sens de l'humour propre à sa structure de pensée - Variante du ressenti et de l'expression de l'empathie - Fonctionnement autistique 	<p>Description</p> <ul style="list-style-type: none"> - Trouble - Déficience, incapacité, déficit - Lésions - Anomalie - Obsession, intérêts restreints - Tics, manies - Résistance aux méthodes d'enseignement - Ne sourit pas/n'a pas le sens de l'humour - Manque d'empathie - Fonctionnement anormal

Tableau 1 : Aut'Créatifs : terminologie recommandée pour l'autisme (<https://autcreatifs.com/>).

Laurent Mottron, psychiatre spécialiste dans l'autisme exerçant au Canada, a considéré l'autisme et décrit comme étant « une autre intelligence » (Mottron, 2014) en raison de dons propres aux personnes autistes malgré les difficultés. Il existe une cohérence dans ce fonctionnement. On s'éloigne aussi de l'amalgame entre autisme et déficience intellectuelle car il n'y a pas de corrélation entre les deux (Mottron, 2010, 2019). Il est erroné également de les assimiler systématiquement au haut potentiel comme faisant partie de l'autisme. Souvent, le Quotient Intellectuel des personnes autistes n'est pas harmonisé, mais elles présentent des forces dans certains domaines. Ce qui a fait dire à Stephan Blackburn – Autiste Asperger et père de deux enfants autistes - que l'intelligence autistique serait « en dents de scie », mais également avec un mode de fonctionnement *monotropique*, à l'image d'une lampe de poche qui éclaire une pièce sombre : petit à petit, l'image de toute la pièce pourra être reconstruite dans ses moindres détails. Et cela permettra in fine d'avoir *in fine* une vision d'ensemble. Les personnes « neurotypiques » ont une intelligence généraliste (éclairage de toute la pièce de façon homogène), les autistes une intelligence spécialiste, ciblée sur certains domaines. Il ne s'agit donc pas de créer des groupes fermés avec des minorités, mais au contraire de s'ouvrir à la société et composer avec elle dans une synergie. La neurodiversité est humanitaire par essence. Et aucunement élitiste : la notion de hiérarchie ne fait pas partie de la neurodiversité.

Il est souvent dit que les personnes autistes manqueraient d'empathie, mais on ne pense pas à la répercussion psychologique résultante du combat d'une partie de la société visant à « vaincre » l'autisme. Lucila Guerrero, autiste, s'est prononcée à ce sujet, en disant que ces propos signifient : « Je veux vaincre ta nature, ton esprit, ta façon d'être » (2016), ce qui est une attaque à l'essence même de soi, à ce qui compose la personnalité. La valorisation n'est pas une revendication d'une quelconque « supériorité » mais une étape importante vers l'acceptation tant pour la personne autiste que pour son entourage. L'intelligence autistique doit être comprise et vue avec des paramètres différents. Les recherches de Laurent Mottron ont

démontré que les tests d'intelligence ne sont pas adaptés aux autistes. L'intelligence autistique est caractérisée par des *pics de compétence donnant des compétences spéciales* (CS). « La capacité spéciale se définit alors par la différence entre le niveau de performance dans le domaine de capacité et le niveau de performance dans tous les autres domaines, même si ce dernier est normal » (Mottron, 2014).

Les personnes autistes ont ainsi une intelligence *spécialiste* (axée sur certains domaines), et les personnes neurotypiques, une intelligence *généraliste* (recouvrant plus de domaines mais de façon moins approfondie).

Les « intérêts restreints » (restreints à un objet, ce qui peut être un instrument, par exemple) ou spécifiques (tenant à une thématique) - sont le canal par lequel l'intelligence autistique passe. Il serait une erreur de les voir comme un trouble, alors que cela fait partie du mode d'apprentissage autistique. Corriger les intérêts restreints ou spécifiques priverait donc de l'expression de l'intelligence autistique.

L'ABA (Applied behavioral analysis, ou Analyse appliquée du comportement, nouvellement nommée *Early intensive behavioral intervention* – Intervention comportementale intensive précoce – ICIP), est une méthode d'intervention pour les enfants autistes d'âge préscolaire, de 30 à 40 heures par semaine.

Cette méthode est axée sur la modification du comportement par la volonté de supprimer le fonctionnement autistique. Pour cette raison le courant de la neurodiversité ne l'inclut pas comme méthode valable. Josef Schovanec explique que la méthode ABA n'est pas axée sur les réalités de l'autisme. Il donne un exemple simple : si une personne autiste est gênée par un éclairage trop fort, la méthode ABA ne pourra rien apporter, là où il aurait suffi de prendre des dispositions pour éloigner de la source de stimuli trop important qui cause une surcharge sensorielle (Schovanec, 2012).

Si la neurodiversité se détache du DSM-5 et de la définition de la loi du 11 février 2005, d'une part, la notion de spectre est évoquée par Thomas Armstrong (2010) et va plus loin que le DSM, recouvrant des variations génétiques non répertoriées car se trouvant, par exemple, à l'extrême du spectre (cela signifie qu'une personne peut se dire "neurodiverse" sans avoir un diagnostic provenant du DSM, et en général cela implique l'absence de handicap, mais le sentiment de ne pas être comme les autres) ; d'autre part, la notion de l'environnement plus ou moins propice pour une personne neurodivergente rejoint celle de situation de handicap mais propose des solutions qui résident soit dans l'adaptation si cela est possible, soit dans la modification de l'environnement. Toutefois, la croyance qu'il suffirait d'avoir un brin de divergence neurologique pour avoir des atouts, est une vision erronée qui vise à présenter soit une vision trop favorable (pas de prise en compte du handicap, comme si la douance pouvait l'effacer) et par la même occasion fait un amalgame entre douance et divergence neurologique. Cela pose le problème du degré et de ce qui est acceptable, comme s'il y avait une barre de neurodiversité à ne pas franchir. Or, le mouvement originel ne porte pas de jugement quantitatif ni qualitatif et n'opère pas de sélection. L'axe central est l'épanouissement d'une personne avec ses caractéristiques.

En conséquence, la méthode ABA est considérée comme peu éthique et inefficace par le mouvement favorable à la neurodiversité. Ainsi, Laurent Mottron critique la méthode ABA et la confusion que fait en général la France entre l'« approche éducative » consistant notamment à la scolarisation - avec AVS au besoin - et l'ABA (Mottron, 2012). La neurodiversité ne remet

pas en question l'accompagnement des personnes autistes selon leur degré d'autonomie (cela est vu sous l'angle des *besoins spécifiques* qu'on retrouve au DSM par les niveaux allant d'un à trois pour l'autisme). Une grande partie d'ailleurs des dits "troubles de l'apprentissage" provient plus, comme le dirait le Dr Davis, des "troubles de l'enseignement" (Davis, 2012). L'effort pour adhérer à un comportement esthétiquement acceptable draine une grande partie de l'énergie de l'enfant (puis de l'adulte autiste) et prend le pas sur les activités d'éveil qu'il aurait pu avoir en accord avec sa neurologie.

Le paramètre du comportement "normal", amène à l'exclusion des personnes autistes, même lorsqu'il s'agit d'un comportement anodin. La *normalité* dépend d'un contexte et d'une époque donnée. Elle émane en partie de la conscience collective et cela forme la structure de la société (Canguilhem, 2013). Le normal est à la fois, un choix et une référence. Il ne s'agit pas tant d'un idéal que d'un *standard*.

Si le paramètre de normalité est un cerveau neurotypique, dans ce cas, en comparaison, le cerveau autistique sera anormal. Avant l'essor des neurosciences, la croyance était que l'autisme serait un état présentant des anomalies cérébrales mais où l'intellect aurait été épargné. Or, le cerveau d'une personne autiste est différent dans son entier. Les forces et les faiblesses forment un tout. La valorisation d'un Quotient Intellectuel harmonisé est un concept dépassé (Garner, 2001; Schovanec, 2018). Le cerveau des personnes autistes, étudié comme s'il s'agissait d'un cerveau normal est donc vu anormal, sans chercher à y voir une cohérence. Or, grâce aux neurosciences, il n'est plus envisageable de parler d'anomalies ni même de déficience intellectuelle (DI) rattachée à l'autisme : cette dernière (si elle est présente, ce qui n'est en principe pas le cas) n'est pas plus élevée que dans la population de neurotypiques et ne dépend pas de l'autisme : à ce titre, le DSM-5, associant la déficience à l'autisme, n'est pas à jour (Mottron, 2014). Les méthodes de rééducation ne sont alors pas adaptées, du moment que le décalage cognitif (difficultés d'interactions sociales), ne saurait être considéré comme une DI dans le cadre du suivi. La confusion persiste notamment en présence de l'autisme syndromique (où la DI est souvent associée), appelé ainsi par abus de langage (exemple du X fragile). Le regroupement de l'autisme génétique et d'autres cas de troubles neurologiques assimilés mais non autistiques, ne permet pas d'effectuer un suivi adapté (Touati, 2016).

La neurodiversité repose sur des principes et constats sur la société. La non-acceptation de la différence dépend d'un sentiment de violation des valeurs d'une société donnée. Armstrong (2011) donne des exemples : pour l'autisme, la sociabilité est la valeur en opposition ; pour l'anxiété, la tranquillité ; pour la déficience, l'intelligence ; pour la schizophrénie, la rationalité.

Les principes de la neurodiversité impliquent de reconsidérer l'être humain et l'expression de son intelligence par le biais de stratégies d'adaptation, soit partant de l'environnement tel qu'il se présente, soit par une modification de certains paramètres en accord avec le profil neurologique, ce qui favorise la plasticité cérébrale. Le rôle de l'entourage permet de favoriser l'épanouissement des personnes différentes.

L'influence de la neurodiversité sur les droits des personnes autistes

Le respect du fonctionnement autistique ou d'autres systèmes cognitifs entraîne la considération du *Droit fondamental à la différence*. Il ne s'agit pas de donner une visibilité particulière à certaines personnes, mais au contraire, prendre l'humanité

dans sa globalité et ne plus opposer des clivages où certains seraient alors mis à l'écart, à défaut de ne pas correspondre aux paramètres sociaux à un instant donné.

La valorisation n'efface pas les démarches telles que l'accès au diagnostic. Le DSM-5, bien que critiqué n'est pas exclu, car actuellement il permet d'avoir un profil des traits autistiques et opérer un repositionnement par rapport aux stratégies d'adaptation et la compréhension de l'autisme. Cela passe par des explications qui seront fournies par un professionnel de l'autisme, du moment que le DSM présente cette neurologie comme un trouble. Il est important de savoir sur quoi le patient doit travailler : il est donc inutile de rectifier des comportements *normaux* voire bénéfiques à une personne autiste (par exemple, les intérêts restreints ou spécifiques). Cela amène à repérer ce qui, chez les autistes, est la *norme*. Cela ne va pas de soi, face à la diversité des caractéristiques, toutefois, un pilier solide de connaissances permet de dresser un portrait éclairant.

Qu'en est-il des textes français ? Permettent-ils le respect des droits des personnes en situation de handicap ? La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 est une avancée, pourtant, elle n'est pas en conformité avec la Convention internationale des personnes handicapées. Le compte-rendu du 13 octobre 2017 de la rapporteuse spéciale de l'ONU, Catalina Devandas-Aguilar, sur le handicap, fait état de la situation en France notamment en ce qui concerne l'autisme. Le rapport final a été rendu en mars 2019. Le rapport souligne que la convention internationale des personnes handicapées (CDPH) contient des dispositions qui vont plus loin que la loi française de 2005. Il est reproché à la loi de 2005 qu'elle :

« ne fait pas référence aux droits fondamentaux tels que le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne, ni au droit à la reconnaissance de la personne juridique dans les conditions d'égalité et au droit de jouir de la capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres. »

En outre, la définition de la loi du 11 février 2005 est « axée sur la déficience et non sur l'interaction de la personne avec l'environnement et sur les obstacles existants ». Autrement dit, la définition ne permet pas de venir en aide à la personne en situation de handicap, puisqu'elle ne fait qu'état des difficultés, sans proposer des solutions reposant sur des droits.

L'aspect primordial à rectifier est le non-respect de l'article 12 de la CIDPH sur la pleine capacité juridique des personnes handicapées. Des cas de mise sous tutelle injustifiée concernant les personnes autistes en attestent. En cause : une idéologie de l'« Etat providence » de la France, qui est contraire aux intérêts des personnes handicapées. Cela est l'opposé du concept de la neurodiversité qui implique de modifier l'environnement. Le défaut de la définition de la loi de 2005 porte sur l'absence de considération de l'environnement afin de transformer la société et la rendre inclusive. La politique du handicap implique de changer de paradigme en permettant à la personne d'être un « sujet de droits » et non plus un « objet de soin », comme l'indique le rapport. La politique de l'handicap doit être fondée sur les droits de l'homme et la CIDPH doit être appliquée effectivement.

En ce qui concerne l'éducation, un changement global doit être opéré pour le rendre inclusif. Le rapport s'inquiète sur le « sort des enfants handicapés placés et isolés dans des établissements médico-sociaux de type résidentiel où ils ne bénéficient pas d'une égalité d'accès à une éducation de qualité, sans parler des

enfants « sans solution », qui ne reçoivent aucune éducation ». La neurodiversité étant par essence pour l'intégration, la scolarisation en milieu normal est un pilier essentiel. La difficulté est qu'en France ce mouvement a une visibilité médiatique à miroir déformant, ce qui donne un aspect sélectif à ce qui relève de la valorisation. Le livre d'Edith Scheffer (2019) crée une controverse, faisant tomber l'image d'Hans Asperger ; toutefois, les preuves de la supposée collaboration n'ont pas été apportées et si le contexte historique était difficile, Hans Asperger a été l'un des rares à s'opposer à l'euthanasie et à donner un visage humain aux personnes autistes. Ce n'est pas tant la thèse du psychiatre autrichien, publiée en 1944, qui donnerait à croire à une supériorité d'une catégorie d'autistes. L'aspect handicap était présent et en cela la position d'Hans Asperger était innovante car inclusive. À l'occasion de la traduction et diffusion tardive des travaux d'Hans Asperger (vers les années 1990) par Lorma Wing, cette dernière, bien qu'elle ait permis d'en prendre connaissance, a donné une vision trop large du champ de ce qui serait considéré « Syndrome d'Asperger ». D'ailleurs, Hans Asperger avait parlé non pas de syndrome (ce qui fait appel à une maladie, donc est inexact), mais de « psychopathie autistique ». Ce terme à l'époque séparait l'autisme de la schizophrénie (cela avait été vu en 1926 par Soukareva, mais ses travaux ont été connus tardivement) et signifie que l'autisme n'était pas considéré comme une psychose. En outre, Hans Asperger soutenait que l'origine de l'autisme est génétique. En contraste, Léo Kanner allait dans le sens de Bruno Bettelheim. Edith Scheffer nous renseigne néanmoins sur le fait que seule une partie d'enfants autistes était confiée à Hans Asperger, les autres étaient euthanasiés (ce qui ne signifie pas le psychiatre H. Asperger le savait). Ceci permet de comprendre que l'autisme « Asperger » n'est pas tant une catégorie qu'une *sélection* (ce qui n'est pas concevable). Le courant de la neurodiversité est contre l'idée de sélection ; l'appellation « Syndrome d'Asperger » a d'ailleurs été supprimée du DSM-5. La notion de spectre – qui remplace les catégories – connaît pourtant des limites et la neurodiversité ne suit pas les catégories médicales : la notion de neurodiversité est plus large que le DSM.

En phase avec la neurodiversité, les droits fondamentaux des personnes autistes ont été pensés par l'*Organisation Diplomatique de l'Autistan* (« Autistan » est un nom inventé par Josef Schovanec) qui représente la communauté autiste ; elle propose « Les Droits Fondamentaux des autistes » axés sur les particularités de cette neurologie.

L'essentiel du texte « Droits Fondamentaux des autistes » est le respect du fonctionnement autistique, ce qui a trait aussi, plus largement, au droit fondamental à la différence.

Ces droits fondamentaux peuvent être inspirants également pour d'autres minorités, comme les personnes porteuses d'une trisomie, qui peinent à s'intégrer dans la société en raison de la discrimination à leur égard. La pression sur les parents est importante lorsqu'ils décident de garder l'enfant.

Les « Droits fondamentaux des Autistes » (<http://autistan.org/wp/fr/droits/>) sont des droits spécifiques aux personnes autistes. A titre d'exemple en font partie :

- **Droit à naître** – La Convention européenne des droits de l'homme (article 2), et la Convention internationale des personnes handicapées (art. 10), prévoient le Droit à la vie mais non le Droit à naître. Ce dernier impliquerait de considérer comme non éthique le fait de proposer une IVG (voir ex-

ercer une pression en ce sens, que ce soit par l'entourage ou le milieu médical), dans le cas où la science parviendrait à identifier l'autisme au stade de la grossesse. Au-delà de cet aspect, le droit à naître implique également le respect des parents qui acceptent l'autisme de leur enfant, sans manifester de réprobation à l'intégration de la personne autiste dans la société. Enfin, cela impliquerait pour les personnes autistes de ne pas avoir à cacher cette condition, ne pas avoir à justifier leur existence par un dépassement de soi allant plus loin que l'énergie vitale ou en étant en outre en suradaptation et dans le déni des besoins spécifiques.

- **Droit à la liberté de choix** – Le manque de compétences sociales d'une personne autiste ne doit pas la priver de décider par elle-même sur les choix ayant une incidence sur sa vie. Cela va dans le sens de la Convention Internationale des Personnes Handicapées mais va plus loin car le choix doit aussi respecter le mode de vie autistique (ce qui est bénéfique pour une personne neurotypique peut ne pas l'être pour une personne autiste). Le respect de ces choix implique ne pas prendre parti en en substituant d'autres en rapport à des paramètres changeants de la société.
- **Droit à une qualité de vie équitable** – Ce droit implique de veiller à ce que les personnes autistes ne se trouvent pas dans des situations de vulnérabilité ou précaires qui portent atteinte à leur qualité de vie y compris au niveau de la santé. Pour cela, la connaissance des besoins spécifiques des personnes autistes est indispensable. L'aide pour faciliter le quotidien, des démarches ou un accompagnement au besoin peuvent permettre de faire respecter ce droit, sans exiger de la personne autiste une parfaite maîtrise du relationnel pour les faire valoir (qui est justement l'aspect rattaché au handicap).
- **Droit à l'égalité d'accès et d'utilisation de tout lieu, service, événement, produit, etc., grâce aux compensations nécessaires des déficiences sociales et systémiques défavorables aux autistes** – Afin de rendre les espaces publics effectivement accessibles, ce droit permettrait d'envisager des mesures respectant les caractéristiques autistiques. Il s'agit d'aménagements, par exemple que ce soit en rapport avec des horaires, des caractéristiques des lieux (ex : éviter le bruit, les lumières trop fortes). Par ailleurs, un soin particulier devrait être apporté à l'accueil fait aux personnes autistes dans les espaces publics, en raison du harcèlement moral qu'elles risquent de subir (Attwood, 2010). Les améliorations profiteraient à tous car cela impliquerait revoir l'ensemble des services.
- **Droit à la protection contre les agressions psychiques** – Le manque de compétences sociales et vulnérabilité des personnes autistes peut les exposer aux attaques psychiques. Il faudrait prévoir notamment un référent connaissant l'autisme, une personne pouvant venir en aide en cas d'attaques psychologiques et/ ou pour les prévenir. Ceci permettrait de respecter pleinement l'article 17 de la CIPH qui va en ce sens mais concerne tout type handicap.
- **Droit à la paix, au refuge et à la solitude** – Les personnes autistes apprécient les autres, mais ont aussi besoin de solitude pour se ressourcer (ce qui n'est pas du repli). Cela fait partie des besoins spécifiques. Le droit au refuge, fait appel aux cas où une personne autiste a besoin d'un temps pour récupérer dans un lieu sûr, afin de rétablir sa santé mise à mal par la suradaptation.
- **Droit à la créativité, aux intérêts particuliers et à un par-**

cours personnel unique – La vie des personnes autistes tourne autour des intérêts spéciaux, il s'agit d'un aspect vital et c'est ce qu'elles ont à donner : leurs compétences et créativité dans des domaines ciblés. L'accès à la formation doit être renforcé, afin d'éviter des exclusions arbitraires motivées par la discrimination (souvent par des croyances infondées). Le respect des intérêts particuliers est à prendre en considération notamment avec le type d'emploi proposé à la personne autiste (la CIPH dans son article 27 comporte des dispositions en ce sens, favorisant par exemple l'exercice d'une activité indépendante).

- **Droit à des relations humaines auto-choisies** – Il est très difficile pour une personne autiste de se forcer aux relations, cela est vécu comme une agression. Il n'est pas toujours possible de communiquer avec les autres et il faut permettre à la personne autiste de ne pas être obligée à engager des relations de façon forcée (comprendre que cet aspect tient au handicap et non au rejet des autres). Il ne faudrait pas sanctionner pour cela les personnes autistes par leur exclusion. En effet, si des codes sociaux ne sont pas respectés cela est involontaire (ex : ne pas dire « bonjour » parce que la personne autiste n'a pas reconnu le visage d'une personne).
- **Droit à la participation aux décisions publiques concernant les autistes** - Seules les personnes autistes sont légitimes à décider aux décisions qui les concernent, car elles connaissent les problématiques et les besoins des personnes autistes. Cela rejoint l'affirmation « Rien sur nous sans nous » (« Nothing about us without us », la devise de Autistic Self Advocacy Network - ASAN), qui fait partie du mouvement de la neurodiversité.
- **Droit fondamental à la différence** - Ce droit a été prôné par Stephan Blackburn, autiste Asperger, lors du Premier Forum Québécois sur le Trouble du Spectre de l'Autisme du 11 février 2016. Ce droit fondamental a une portée universelle et concerne tout être humain.

Les contradictions apparentes de la neurodiversité

Etant un courant doctrinal d'origine militante, on y trouve des divergences importantes et des arguments contradictoires : d'une part la valorisation, d'autre part la neutralité.

Le refus d'une définition précise, dans l'objectif de ne rien délimiter pour éviter de dresser une liste exacte, va de soi mais pose problème. Il ne s'agit plus d'une minorité, les personnes autistes, mais de tout type de troubles se trouvant au DSM. Or, une vision trop large pourrait avoir un effet négatif et faire perdre un combat si durement mené : le fait que l'autisme soit une condition et non un trouble.

Or, s'éloigner de l'autisme et du continuum autistique implique ne plus se situer dans la rubrique « troubles neurodéveloppementaux », et entrer dans d'autres cas qui sont de véritables troubles ou qui présentent une complexité supplémentaire, comme la schizophrénie, qui est une psychose. Rappelons que l'avancée majeure apportée par Hans Asperger dans sa thèse de 1943 a été de considérer l'autisme non plus comme une psychose, mais comme une condition stable, qui évolue positivement, d'où le nom de « psychopathie autistique » (Asperger, 1944) - qui constitue une nuance par rapport au terme psychose -, remplacé par Syndrome d'Asperger après la traduction de l'allemand par Lorna Wing dans les années 1980 (il fallait actualiser nécessairement le terme, devenu par la suite TSA). C'est justement à partir de cette époque que le courant de la neurodiversité a éclos.

La remise en question du rôle d'Hans Asperger conteste désormais la vision humanitaire qui lui avait été attribuée en le considérant comme le sauveur d'enfants autistes. Sa thèse n'a pas perdu de la valeur, mais l'autisme appelé « Asperger » pourrait être assimilé à une sélection de l'autisme le mieux accepté par la société. C'est ce que certains reprochent à tort à la neurodiversité, raison pour laquelle il était important de revenir sur les principes qui la régissent.

Le *capacisme*. La neurodiversité combat le capacitisme (Armstrong, 2011) qui est une forme de discrimination à l'instar du racisme, posant les mêmes exigences à tous. En effet, cela implique une exigence accrue et disproportionnée où tout le poids de l'adaptation repose principalement sur la personne en situation de handicap. Le cas échéant, le milieu fermé sera la seule alternative. L'institutionnalisation revient à écarter certaines personnes de la société, au lieu de mettre la société en conformité avec leur handicap. Dans le monde du travail, cela peut se traduire par un standard qui ne respecte pas le handicap et qui amène la personne concernée à découpler ses efforts au-delà de ce qu'elle le pourrait. À court comme à long terme, cela peut aboutir à l'exclusion, par épuisement physique ou psychique, ou par la considération que la personne ne serait pas suffisamment adaptable. Cela revient à exiger plus à une personne qui présente un handicap. En matière d'autisme, cela est particulièrement vrai au sujet des compétences sociales. L'autisme est ainsi le seul handicap où il est exigé aux personnes de faire ce qu'elles ne peuvent pas faire, comme si, par exemple, il était demandé à un non-voyant de regarder. Le fait pour une personne autiste, de ne pas regarder dans les yeux fait partie de ces valeurs auxquels la société est attachée. Or, une personne autiste sera gênée par cette obligation sociale (Ouellette, 2011) d'autant que regarder dans les yeux ne renseigne pas, du moment que les personnes autistes peinent à décrypter les expressions faciales.

Les personnes autistes sont particulièrement vulnérables de ce qui relève du capacitisme, car la fatigue ou l'épuisement ne sont pas toujours décelés, aussi par un entraînement à la *désensibilisation des propres besoins*, comme c'est le cas de la méthode ABA, calquée sur le dressage des chiens (Silbermann, 2016). Cette méthode est considérée par la communauté autiste en général comme une maltraitance, même en l'absence de violence visible, en raison de l'atteinte au psychisme de la personne autiste que cela entraîne, *de facto*. Silbermann (2016) explique que les seuls cas dans lesquels les résultats ont été probants, c'était en raison des décharges électriques (les pratiques du Dr Lovaas aux Etats Unis étaient justifiées par l'intégration, sans se soucier des besoins des personnes autistes). Les expériences sur les animaux (chiens et souris), avaient constaté que face à l'électrocution, il était possible d'évincer même le réflexe de se nourrir (besoin vital). La méthode repose sur le fait d'ignorer totalement les besoins de la personne autiste et n'encourager que si l'enfant va dans le sens qui lui est indiqué. Pour donner un exemple, cela revient à laisser un bébé pleurer, par la croyance qu'ainsi il apprendra à maîtriser ses émotions, mais le résultat sera une désensibilisation et le danger qu'il ne manifeste plus ses besoins. En somme, ces méthodes appartiennent à une autre époque. L'ABA, même sans recourir à la punition, repose sur le même principe qui est de corriger le fonctionnement autistique, tel que l'auto-stimulation, qui a pour but de rassurer et détresser et les intérêts restreints ou spécifiques, qui sont l'expression de l'intelligence autistique. Autrement dit, *on prive la personne autiste de ses stratégies*

d'adaptation et de la possibilité de développer leur type d'intelligence. Cela aligne sur un comportement normal, mais au prix de la négation des besoins vitaux. La neurodiversité est donc opposée à cette méthode, ce qui fait partie des raisons pour lesquelles en France ce courant est mitigé. La raison en est que les mouvements associatifs sont composés en général de parents d'enfants autistes ayant adopté l'ABA et réticents à toute remise en question. Mais en général lorsque les parents sont autistes (ayant donc une compréhension de l'autisme de l'intérieur), ils ne pensent pas à appliquer la méthode ABA.

A l'heure actuelle, une personne autiste – pour faire respecter ses droits (ce qui n'est pas encore acquis) – doit passer par le statut de personne en situation de handicap qui est plus que perfectible, en raison de l'inadaptation de la société. Ce statut ne recouvre pas tous les droits. Et pour les faire respecter, les compétences sociales sont attendues (par exemple, il suffit de ne pas savoir formuler une demande de la façon socialement attendue, même face à un tribunal). Josef Schovanec a évoqué un certain nombre d'écueils des personnes autistes dans son rapport de 2017 pour l'accès à la vie en société.

Ainsi, l'autisme est plus une différence qu'un handicap, ce qui rend le sens de la place de la valorisation, une étape indispensable. Ne s'attacher qu'au handicap, ne permet pas de donner une place aux performances intellectuelles, quelles qu'elles soient. Si l'intelligence des personnes autistes est mesurée par rapport à celle des non-autistes, cela crée le handicap (Motttron, 2014). L'un des obstacles à la valorisation serait pourtant un aspect étonnant, propre aux personnes neurotypiques :

« *La fascination qu'elles [les capacités spéciales] exercent sur les non-autistes est vite annulée par le malaise que suscite l'intense bonheur qu'elles provoquent à ceux qui les possèdent. Non pas la fierté d'être meilleurs que les autres, mais la plénitude apportée par une conscience entièrement possédée par l'objet qui la remplit* » (Motttron, 2014).

Cette triste réalité participe au phénomène de harcèlement des personnes autistes et à leur discrimination. Enfin, il reste à définir ce qui, dans l'atypicité, serait la *norme*. C'est en ce sens que le rôle des spécialistes de l'autisme est important. Savoir quel comportement est normal pour une neurologie donnée. Par ailleurs, quelle serait la barrière à ne pas franchir dans l'expression de la diversité ? Si le handicap est considéré comme tel, pour les autistes cela implique une « cécité sociale » ; la différence implique de revoir les paramètres et modalités de communication, pour intégrer d'autres formes que celles faisant appel à la théorie de l'esprit. En effet, cette dernière ne permet pas de faire une lecture du comportement autistique. L'étude de l'autisme comme une neurologie autonome (sans que le cerveau neurotypique soit un repère de normalité) permettrait de savoir quel est, dans l'état autistique, la normalité. La question est d'autant plus importante si on considère que le non-respect des besoins autistiques a diverses répercussions allant jusqu'à dégrader la santé. Une partie du handicap ne serait-elle pas causée par ce fait ?

Conclusion

Le concept de la neurodiversité recouvre une réalité scientifique et contribue au respect de la différence et à favoriser l'accès à la vie en société, sachant que la différence est souvent source de discrimination, donc d'exclusion. Au niveau de la minorité

qu'est l'autisme, la neurodiversité se traduit par l'affirmation « Rien sur nous sans nous ». Cela signifie l'association des personnes autistes par leur consultation sur les décisions qui les concernent. Au niveau de la recherche, cela implique recueillir le point de vue des personnes autistes qui apportent un éclairage de l'autisme vu de l'intérieur, comme par exemple Michelle Dawson, assistante scientifique de Laurent Mottron, qui a contribué à donner une image réelle de l'autisme en le voyant non comme un trouble, mais comme « une autre intelligence » (Mottron, 2014). Comprendre le fonctionnement autistique axé sur le *surfonctionnement perceptif* et la vision *monotropique* est l'une des clés pour le respect des droits des personnes autistes. Toutefois, le terme utilisé par Josef Schovanec (2018), « biodiversité humaine », plus large et sans connotation médicale, pourrait être plus approprié. Quelque soient les controverses au sujet de la neurodiversité, plus qu'une doctrine, il s'agit d'un constat de la différence neurologique du cerveau au sein de l'espèce humaine, dans le sens des neurosciences ; ce constat implique en tirer des conséquences notamment juridiques, ce qui donne naissance à de nouveaux droits rattachés à des minorités présentant des différences au niveau du système cognitif.

RÉFÉRENCES

Ouvrages

- Armstrong Thomas, *The power of Neurodiversity. Unleashing the advantages of your differently wired brain*, Ed. First Da Capo, Cambridge, 2011.
- Asperger Hans, *Les psychopathes autistiques pendant l'enfance* (trad. de l'allemand par Elizabeth Wagner, Nicole Rivollier et Dominique l'Hôpital), Coll. Les empêcheurs de tourner en rond, Ed. Le Plessis Robinson : Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance, 1998.
- Bauman Margaret L., M.D., KEMPER Thomas L., M.D., *The Neurobiology of Autism*, Second edition, 2004, Baltimore, Maryland.
- Bauman Margaret L., M.D., Kemper Thomas L., M.D., *The Neurobiology of Autism*, Second edition, 2005, Baltimore, Maryland.
- Blackburn Stephan, *Dieu merci ! Les autistes sont là*, Ed. Mélonic, Québec, 2009.
- Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, PUF, 12ème ed., Paris, 2013.
- Chamak Brigitte, Moutaud Baptiste, *Neurosciences et société. Enjeux des savoirs et pratiques sur le cerveau*. Ed. Armand Collin, Coll. Recherches, 2014, Paris.
- Davis Ronald D., *Le don de dyslexie. Et si ceux qui n'arrivent pas à lire étaient en fait très intelligents*, Ed. La Méridienne Desclée de Brower, 2012, Paris.
- Gardner H. *Les intelligences multiples*, Ed. Retz, Retz, 2018.
- Gourion David, Leduc Séverine, *Eloge des intelligences atypiques. Pas comme les autres, plus que les autres !*, Ed. Odile Jacob, 2018, Paris.
- Gourion David, Henri Lôo, *Les nuits de l'âme : guérir la dépression*, ed. Odile Jacob, 2007.
- Grandin Temple, *Ma vie d'autiste*, Ed. Odile Jacob, 2000, Paris.
- Horiot Hugo, *Autisme, J'accuse !*, Ed. Iconoclaste, 2018, Paris.
- Janois Sophie, *La cause des autistes*, Ed. Payot, 2018, Paris.

Mottron Laurent, « Que fait-on de l'intelligence autistique ? », *Nec Plus, Enfance*, 2010/1 N° 1, pp. 45-57.

Mottron Laurent, *L'intervention précoce pour les enfants autistes : nouveaux principes pour soutenir une autre intelligence*, Ed. Mardaga, 2016, Bruxelles.

Mottron Laurent, *L'autisme : une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*, Ed. Mardaga, 2014, Bruxelles.

Mottron Laurent, « L'intelligence singulière des autistes », *La Recherche*, mars 2019, (mensuel 545).

Nardocci Franco (A cura di) Bizzarri, isolati e intelligenti. Il primo approccio clinico e pedagogico ai bambini di Hans Asperger, Ed. Erickson, 2003, Trento.

Ouellette Antoine, *Musique autiste. Vivre et composer avec le syndrome d'Asperger*, Ed. Triptique, Québec, 2011.

Ouimet Mélanie, *L'autisme, reconsidérer la nature humaine*, Ed. Parents éclairés, 2018, Québec.

Reaño Ernesto, *El retorno a la aldea, Neurodiversidad, Autismo y Electronalidad*. Ed. EITA (Equipo de Investigacion y tratamiento en Asperger y Autismo), 2018, Lima.

Scheffer Edith, *Asperger's children, The origin of autism in Nazi Vienna*, New York, 2019.

Silbermann S., *Neurotribes : The Legacy of Autism and the future of Neurodiversity*, New York, 2016.

Schovanec Josef, *Nos intelligences multiples. Le bonheur d'être différent*, Ed. L'Observatoire, 2018, Paris.

Articles

Chamak Brigitte, « Autisme et stigmatisation », *L'information psychiatrique* 2011/5, Vol. 87, pp. 403-407.

Chamak Brigitte, « L'affaire Wakefield et le mouvement anti-vaccination », *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 2017 N° 65, pp. 469-473.

Giroux Mathieu, Ouimet Mélanie, Guerrero Lucila [Groupe du Salon de la Neurodiversité], *Communiqué pour diffusion immédiate du 20 novembre 2017 : « La Neurodiversité, position officielle du Salon »*

Guerrero Lucila, « Vaincre ta nature, ton esprit, ta façon d'être », publié le 15 janvier 2016. <https://lucilaguerrero.com/wordpress/vaincre-ta-nature-ton-esprit-ta-facon-detre/>

Mottron Laurent, « L'autisme, une autre intelligence », *Bull. Acad. Natle Méd.*, 2016, 200, n° 3, pp. 423-434.

Mottron Laurent, « Autisme, une mise en garde contre la méthode ABA », *Le Monde*, 15 mars 2012.

Robbins Martin, « The man who encourages the sick and dying to drink industrial bleach », *The Guardian*, 15 septembre 2010.

Sandin Suen, Ph. D., Lichensein Paul, Ph. D., Kuja-Halola, Ph. D., et al., *The heritability of Autism Spectrum Disorder*, *JAMA*. 2017; 318 (12): 1182-1184. doi: 10.1001 / jama.2017.12141.

Schovanec Josef, « Réflexions sur la scolarisation des élèves autistes à partir d'une expérience », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2012/4, N° 60, pp. 11-21.

Ssucharewa GE, Wolff S. « The first account of the syndrome Asperger described ? Translation of a paper entitled 'Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter' du Dr. GE Ssucharewa; scientific assistant, which appeared in 1926 in the Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie 60: 235-261 », Eur Child Adolesc Psychiatry. 1996; 5 : 119-32 ; traduction en français : Andronikof A., Fontan P., Grounia Soukareva : la première description du syndrome d'Asperger, Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, 2015.

Touati Bernard, Mercier Anne, « Autisme, une recherche. De la nécessité de représenter le champ de l'autisme et celui des TED non autistiques », Le Carnet de PSY, 0216/4, N° 198, pp. 20-28.

Rapports

Rapport de Josef Schovanec, présenté à la Secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion sur le devenir des professionnels des personnes autistes, 17 février 2017.

Rapport de Catalina Devandas-Aguilar, rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, mars 2019.

Paroles

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Josef Schovanec*

*Auteur

« Medice, cura te ipsum » : à peu de variations près, de l'univers grec des Evangiles au monde hébraïque du Talmud, la maxime latine représentait bien plus qu'une interjection d'irrision : à l'heure du déploiement de la première science ainsi que du proème de la rationalité moderne, elle portait au langage un trait fondamental sur le point de se muer en contradiction du médecin de l'ancien monde, à savoir sa propre marginalité.

De nos jours, en une époque certes minée par le doute bien que porteuse encore de l'héritage glorieux des décennies positivistes, on peine à concevoir sous la figure du médecin autre chose que l'incarnation même de la science, de la sagesse, somme toute de l'excellence humaine. L'acte médical, dès lors, ne saurait avoir d'autre horizon que la rencontre asymétrique entre l'acmé des conquêtes de l'esprit humain et, de l'autre côté, le malade, le patient en souffrance, dont l'exclusion n'est tempérée, acceptable, qu'en ce qu'elle soit appelée à prendre fin dès son acceptation de la prééminence de la norme.

Assurément, souventefois le passage des années nullement ne fait venir à jubé les apophtegmes des temps révolus : de nos jours encore, les quolibets populaires, de ceux que nul n'oserait déclamer sur la place publique de peur de perdre face, soulignent l'étrange parenté entre médecins et anciens internes en psychiatrie d'une part et, d'autre part, les personnes dont les premiers ont la charge, les internes étant tenus de porter blouse blanche afin de ne pas être confondus, grâce à ce seul détail vestimentaire, avec les internés du même lieu.

D'autres facteurs, autrement plus dirimants que les susdites gaudisseries, incitent à repenser ce que fut l'ancien ordre cosmique, celui qui unissait patient et médecin par leur commune bizarrerie. Qu'ils eussent été, selon l'actuelle taxonomie,

autistes ou porteur de telle psychose, chamanes, guérisseurs et psychanalystes de l'âge classique devaient détenir, dans la mesure du possible, au moins un stigmate, un facteur d'exclusion – que l'on songe à la réticence de Freud envers le bien trop normal Jung, lequel dut donc découvrir en lui et hors de lui les plus étranges des mondes afin de devenir ce qu'il devait être.

Dès lors, plutôt que d'être une procédure de guérison d'un malade, la médecine était une association, au sens actif du terme, de marginaux, l'un accepté par la société voire sa pierre angulaire, l'autre la pierre rejetée par les bâtisseurs. Que ceux qui s'indignent de la crédulité des ignorants envers leurs thaumaturges mesurent leur propre erreur : par ses rituels en effet, le thaumaturge supposé, loin de supprimer l'anormal par une guérison, faisait advenir un lien entre le phénomène dérangent et ce que la société tenait pour ordre. Entre, bien souvent, le monde des mortels et les orbites cosmiques – ne dit-on pas que la famille la plus illustre de toutes, celle du prince des médecins lui-même, Hippocrate, d'ascendance divine, frappée de mille traits déroutants, faisait pont avec l'au-delà de nos si brèves vies ?

En vérité, ce refoulé de la médecine, ces racines de l'anormal, interpellent bien plus que les amateurs de Clio, de la muse de l'Histoire : bien plutôt, les soubresauts chthoniens de l'infirmes Héphaïstos dont on voulut faire disparaître la silhouette difforme, pareils au sang versé d'Abel, portent le cri millénaire de justice. A nous autres d'extrême-occident de donner, par le bras de Thémis, au forgeron handicapé sa place sur l'agora et, partant, devant les fours desquels son génie des siècles à venir fera surgir les merveilles.

Aux Mascareignes, le 8 avril 2019.



REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

#1 / 2019

Humanisme et autisme



■■■■■■■■■■
PRIX : 6,50 €