

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, Lunskey Y (2014). History of suicide attempts in adults 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.