

## Chapitre 1

---

# Quelles questions pose l'autisme, et comment y répondre ?

Franck RAMUS

**D**EPUIS les premières descriptions de l'autisme (Asperger, 1944 ; Kanner, 1943 ; Ssucharewa, 1926), celui-ci ne cesse de nous fasciner et de nous interroger.

*Qu'est-ce que l'autisme ?*

*Quelles sont les causes de l'autisme ?*

*Comment aider au mieux les personnes autistes ?*

Au cours de ces sept dernières décennies, de nombreuses réponses à ces questions ont été proposées. L'objectif de ce livre est d'en faire un bilan éclairé et à jour. Le propos de cette courte introduction, lui, se situe en amont : *Comment répondre à ces questions ?*

On ne peut en effet que constater que les réponses qui ont été apportées au fil du temps sont contradictoires. À la première question, certains répondent par la maladie telle qu'elle est définie dans les classifications internationales, alors que d'autres récusent vigoureusement cette notion pour préférer celle de différence de fonctionnement ou encore celle de handicap. La deuxième question a donné lieu à une multitude de réponses,

allant de la froideur émotionnelle de la mère à des mutations génétiques, en passant par le rôle des vaccins et des infections bactériennes. Enfin, la troisième question a elle aussi suscité de nombreuses réponses, allant de l'isolement en institution psychiatrique à l'intégration en milieu scolaire ordinaire, en passant par le packing et la pataugeoire. Il est évident que toutes ces réponses ne peuvent être simultanément correctes pour les mêmes individus.

Il est donc nécessaire de les *évaluer méthodiquement et systématiquement*, afin de déterminer lesquelles sont les bonnes.

La seule démarche connue pour un tel objectif est la démarche scientifique. Celle-ci consiste à considérer chaque réponse proposée comme une hypothèse, à en expliciter les prédictions en termes de faits observables, à les tester par l'observation et par l'expérimentation et à subordonner la validation des hypothèses à l'adéquation des faits observés avec les prédictions. À terme, les résultats obtenus doivent pouvoir être vérifiés et reproduits par de multiples chercheurs indépendants les uns des autres, afin d'atteindre un consensus international. Cette démarche générale peut et doit s'appliquer au sujet de l'autisme, comme pour l'ensemble de la psychologie et de la psychiatrie et pour tous les autres domaines de la connaissance. Ce livre est l'occasion de constater qu'elle s'y applique déjà avec succès.

## QU'EST-CE QUE L'AUTISME ?

La démarche scientifique ne porte aucun jugement de valeur, elle décrit la population humaine sous un angle strictement statistique. On peut décrire le comportement (y compris social) des êtres humains, ses tendances générales et ses variations au sein de la population. On définit ainsi une norme, qui a un sens purement statistique : être « normal », « typique », c'est être proche de la moyenne de la population ; être « atypique », c'est en être éloigné. Comme le chapitre 2 le décrit plus en détail, les personnes autistes se distinguent par le fait qu'elles sont éloignées de la norme dans trois domaines : les interactions sociales, la communication et leurs intérêts et activités préférés. Ces différences entraînent des difficultés d'adaptation à la vie familiale et en société et des souffrances à la fois chez ces personnes et chez leur entourage. C'est la conjonction de l'écart à la norme et des difficultés induites qui définit la notion de trouble ou de maladie. Il est important de comprendre que ces mots n'ont aucune connotation négative, et qu'ils ne reflètent rien d'autre qu'un critère statistique et la constatation de difficultés chez l'individu

ou dans sa relation à son environnement. Par ailleurs ils n'impliquent strictement rien concernant la meilleure manière d'aider les personnes autistes, qui est une question différente.

Dans cette approche, la définition et les critères diagnostiques de l'autisme sont fournis par deux classifications internationales : la *Classification internationale des maladies* (CIM-10) produite par l'Organisation mondiale de la santé, et le *Manuel diagnostic et statistique* (DSM-V), produit par l'Association américaine de psychiatrie. Ces classifications ont des vertus et des limites qui sont bien identifiées, l'essentiel est de les connaître et de les utiliser à bon escient (Ramus, 2013a ; Van Rillaer, 2013).

Un problème bien connu est l'inévitable continuum entre normalité et pathologie. Bien évidemment, l'écart à la norme peut être plus ou moins grand, et la définition de la catégorie autisme nécessite l'application d'un seuil statistique (par exemple deux écarts-types sous la moyenne), qui a inévitablement une part d'arbitraire. La frontière entre l'autisme et la simple personnalité atypique est floue, comme l'est la frontière entre la bonne santé et la maladie, et comme le sont les frontières de toutes les catégories diagnostiques (Ramus, 2013a). Le flou des catégories à leurs frontières ne remet néanmoins pas en cause la réalité du problème qu'elles délimitent. Par ailleurs, la notion de handicap n'est pas une alternative possible à celle de trouble. En effet, la simple définition du mot handicap (telle qu'elle est donnée dans la loi de 2005 par exemple) présuppose l'existence d'une « altération de fonction », c'est-à-dire d'un trouble (Ramus, 2012a).

Une dernière difficulté à lever pour définir l'autisme est celui de son hétérogénéité. Le but des catégories diagnostiques est de regrouper ensemble les personnes qui ont des problèmes similaires, parce qu'elles peuvent avoir des besoins similaires et bénéficier d'aides similaires. La création des catégories et la définition de leurs limites sont donc aussi des démarches scientifiques, fondées sur l'observation et l'expérimentation. Ce sont précisément les recherches scientifiques menées sur l'autisme au cours des dernières décennies qui suggèrent qu'au-delà de l'hétérogénéité qui saute aux yeux, il y a de nombreux points communs à de multiples niveaux (génétique, cérébral, cognitif) entre les individus qui appartiennent au « spectre de l'autisme », qui justifient l'adoption de cette catégorie élargie, notamment dans la 5<sup>e</sup> édition du DSM (dit « DSM-5 », Forgeot d'Arc, 2013). C'est la grande vertu de ces classifications internationales que d'être périodiquement remises à plat, confrontées aux données épidémiologiques et cliniques, afin de mieux coller à l'état actuel des connaissances.

## QUELLES SONT LES CAUSES DE L'AUTISME ?

Cette question est bien évidemment l'apanage de la recherche scientifique, à la fois fondamentale et clinique. Cette recherche se conduit en formulant des hypothèses sur des causes et sur leur enchaînement, et en testant ces hypothèses rigoureusement en recueillant des données par l'observation et l'expérimentation. Les vingt dernières années ont vu une explosion des recherches sur l'autisme, qui ont conduit à une compréhension de plus en plus fine, quoiqu'encore incomplète, de ses causes. La troisième partie de ce livre fait la synthèse des principaux résultats.

Il est à souligner que les recherches scientifiques sur l'autisme n'ont aucun préjugé et ne laissent aucune hypothèse de côté. Elles sont conduites en parallèle à tous les niveaux de description pertinents (génétique, cérébral, cognitif, phénoménologique, ainsi que dans l'environnement de la personne), chaque niveau de description étant important et n'excluant pas les autres, l'enjeu véritable étant surtout de relier les causes décrites aux différents niveaux. Toutes les hypothèses sont les bienvenues, *à la condition minimale d'être formulées de manière suffisamment précise pour faire des prédictions claires et testables.*

Bien entendu, les résultats obtenus par la recherche sont valables en moyenne, pour des groupes de patients comparés à des groupes témoins. Cela n'empêche pas, si les données ou les hypothèses le suggèrent, d'examiner l'hétérogénéité des groupes, d'identifier et de tester l'existence de sous-groupes relevant de causes différentes. La recherche scientifique n'implique pas que l'individualité de chaque patient soit ignorée. Chaque patient a un ensemble de caractéristiques uniques, qui sont essentielles à prendre en compte en clinique. Néanmoins il est crucial d'acquérir des connaissances qui soient dans une certaine mesure généralisables à d'autres patients.

## COMMENT AIDER AU MIEUX LES PERSONNES AUTISTES ?

Contrairement à une croyance encore largement répandue en France, il s'agit là également d'une question tout à fait scientifique. On ne peut plus, au XXI<sup>e</sup> siècle, se contenter des affirmations de cliniciens concernant les effets positifs de leurs traitements, parce qu'ils « voient bien que ça marche ». On sait depuis longtemps que les cliniciens se leurrent souvent lorsqu'il s'agit de déterminer l'effet de leurs actions sur l'état de leurs patients, comme l'illustre le cas célèbre de la saignée,

pratique qui perdura deux mille ans malgré son effet néfaste sur la santé des patients (Singh et Ernst, 2011). C'est la compréhension des limites de la médecine intuitive qui conduisit progressivement à l'élaboration de la médecine fondée sur des preuves, qui est maintenant devenue le standard international dans toutes les disciplines médicales, y compris la psychiatrie.

De fait, les méthodes de la médecine fondée sur des preuves s'appliquent exactement de la même manière en psychiatrie qu'ailleurs. Il s'agit, pour évaluer l'efficacité d'un traitement, d'évaluer l'état des patients avant traitement, après traitement, et de comparer l'évolution de leur état entre groupes de patients subissant différents types de traitements (Ramus, 2012b). Ceci suppose de pouvoir mesurer l'état psychologique des patients de manière objective et fiable, ce qui est parfaitement possible et ce pourquoi des méthodes existent (Ramus, 2013b). Cette approche a d'ailleurs déjà été utilisée dans de nombreux pays afin d'évaluer l'efficacité respective de différents types de traitements psychothérapeutiques (Expertise collective de l'Inserm, 2004, 2002), y compris les différents types d'interventions proposées pour l'autisme. Il est important de souligner que si les principes énoncés ci-dessus se désignent sous le nom de médecine fondée sur des preuves, il ne s'ensuit pas que les traitements concernés sont nécessairement de nature médicale, pharmacologique ou psychothérapeutique. Les méthodes d'évaluation sont indépendantes de la nature des interventions et s'appliquent tout aussi bien à des interventions de nature éducative, qui ont de fait montré une efficacité intéressante pour l'autisme. Ce n'est qu'en mars 2012, à la publication d'une recommandation de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé (2012), que ces travaux, jusque-là largement ignorés en France, ont été massivement diffusés auprès des professionnels et du public. La cinquième partie de ce livre leur est consacrée.

Encore une fois, de tels résultats ne peuvent prétendre être valables pour tous les individus, mais seulement en moyenne sur les populations testées. Un traitement à l'efficacité démontrée en moyenne n'est pas nécessairement bénéfique à tous les patients et, en l'occurrence, les résultats montrent que les meilleures interventions indiquées pour l'autisme ne réussissent véritablement qu'à environ la moitié des patients. Mieux comprendre l'autre moitié des patients, la nature et les causes de leurs troubles, et imaginer ce que l'on pourrait leur apporter reste un défi considérable qui ne pourra être relevé que par plus de recherches scientifiques de qualité.

Aborder, enfin (!) l'autisme comme une question scientifique, en France comme dans le reste du monde, et comme une question de société à part entière, voici donc l'ambition de ce livre.

## BIBLIOGRAPHIE

ASPERGER H. (1944). « Die „Autistischen Psychopathen” » im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136.

EXPERTISE COLLECTIVE DE L'INSERM (2004). *Psychothérapie – Trois approches évaluées*, Paris, Éditions INSERM. Téléchargeable sur <http://www.inserm.fr/content/download/7356/56523/version/1/file/psychotherapie%5B1%5D.pdf>.

FORGEOT D'ARC B. (2013). « L'autisme d'un DSM à l'autre. » *Science et Pseudo-Sciences*, 303(janvier 2013), 39-44.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (2012). *Recommandation de bonne pratique. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*, Paris, Haute Autorité de Santé. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_953959/](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_953959/).

KANNER L. (1943). « Autistic disturbances of affective contact », *Nervous child*, 2(3), 217-250. Disponible sur [http://mail.neurodiversity.com/library\\_kanner\\_1943.pdf](http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf).

RAMUS F. (2012a). « L'autisme: trouble mental ou handicap ? », *FRblog*, 29/08/2012, <http://franck-ramus.blogspot.fr/2012/2008/lautisme-trouble-mental-ou-handicap.html>.

RAMUS F. (2012b). « “La psychanalyse n'est pas évaluable.” Ah bon ? », *FRblog*, 23/04/2012, <http://franck-ramus.blogspot.fr/2012/2004/la-psychanalyse-nest-pas-evaluable-ah.html>.

RAMUS F. (2013a). « Classifications internationales des troubles mentaux : vraies limites et faux problèmes », *Science et Pseudo-Sciences*, 303(janvier 2013), 32-38. Disponible sur <http://franck-ramus.blogspot.fr/2012/2005/vraies-limites-et-faux-problemes-des.html>.

RAMUS F. (2013b). « La souffrance psychique est bel et bien évaluable et mesurable », *Science et Pseudo-Sciences*, 303(janvier 2013), 19-25. Disponible sur <http://franck-ramus.blogspot.fr/2012/2005/la-souffrance-psychique-nest-ni.html>.

SINGH S., ERNST E. (2011). « La naissance de la médecine scientifique (1) », *Science et Pseudo-Sciences*, 295(Avril 2011), Disponible sur <http://www.pseudo-sciences.org/spip.php?article1651>.

SSUCHAREWA D. (1926). « Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter », *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie*, 26, 235-261.

VAN RILLAER J. (2013). « Utilité et dangers des catégorisations psychopathologiques », *Science et Pseudo-Sciences*, 303(janvier 2013), 26-31. Disponible sur <http://www.pseudo-sciences.org/spip.php?article2025>.