

Sous la direction de
Fabien Trécourt



L'Autisme

Maquette couverture et intérieur : Isabelle Mouton.
Crédit photo couverture : ©Jorm Sangsorn/Getty Images

Retrouvez nos ouvrages sur
www.scienceshumaines.com
www.editions.scienceshumaines.com

Diffusion et Distribution : Interforum

En application de la loi du 11 mars 1957, il est interdit de
reproduire intégralement ou partiellement, par photocopie ou tout autre moyen,
le présent ouvrage sans autorisation de l'éditeur
ou du Centre français du droit de copie.

© Sciences Humaines Éditions, 2021

38, rue Rantheaume
BP 256, 89004 Auxerre Cedex
Tél. : 03 86 72 07 00 / Fax : 03 86 52 53 26
ISBN = 9782361066598

L'AUTISME

Sous la direction de
Fabien Trécourt

La Petite Bibliothèque de Sciences Humaines

Une collection créée par Véronique Bedin



QU'EST-CE QUE L'AUTISME ? UN SIÈCLE DE DÉBATS

La notion d'autisme émerge tout au long des ^{xix}^e et ^{xxx}^e siècles dans des travaux, parfois reliés et parfois indépendants les uns des autres. À l'origine, il y a ceux que l'on appelait les « idiots ». En grec ancien, ce terme a un sens voisin de celui d'autisme et désigne aussi un repli sur soi. Dès le début du ^{xix}^e siècle, ils firent l'objet de nombreux débats, dont un exemple fameux est celui déclenché par Victor, un « enfant sauvage » d'environ 10 ans, retrouvé errant nu, sans langage, dans les bois de l'Aveyron. Pour le psychiatre Philippe Pinel, c'était un « idiot congénital » abandonné par ses parents et incurable de naissance. Pour un jeune médecin, Jean Itard, qui a entrepris de l'éduquer, son mutisme et son caractère « sauvage » étaient liés à l'« absence de commerce réciproque » avec l'environnement et pouvaient être corrigés par des méthodes éducatives. D'où un autre débat où s'illustra un éducateur, Édouard Seguin, qui soutenait contre les médecins que ces enfants relevaient non de la médecine mais d'une éducation spécialisée, où l'activité de l'enfant était sollicitée par des exercices adaptés à son niveau de développement. Après avoir émigré aux États-Unis, É. Seguin a contribué à la création d'un certain nombre d'écoles pour les « retardés mentaux ». Parmi eux, on avait détecté des « idiots savants », apparemment déficients intellectuels mais qui étonnaient par des compétences hors du commun : une mémoire exceptionnelle, des capacités étonnantes en calcul mental.

L'invention de l'« autisme »

Le mot « autisme » a été créé en 1911 par le psychiatre suisse Eugen Bleuler pour désigner l'un des symptômes d'un trouble mental de l'adulte jeune : la schizophrénie, où le sujet se désintéresse du monde extérieur et se retire dans ses rêveries ou son délire. Il a ensuite été employé pour décrire des troubles observés chez les enfants. La première à l'utiliser dans ce cadre est une psychiatre russe, Grunia Efimovna Sukhareva, qui décrit en 1926 cinq jeunes garçons qu'elle nomme « schizoïdes » : ils sont supérieurement intelligents, mais leur intelligence est abstraite, et ils s'intéressent presque exclusivement à certains sujets très particuliers, comme l'astronomie ou les dinosaures. Ils ont parfois des talents en musique ou en dessin. Leur vie affective est « aplatie », selon G. Sukhareva. La psychiatre parle de leur « attitude autistique » qui les isole des autres.

À la même époque, à Vienne, le pédiatre Erwin Lazar reçoit nombre d'enfants anormaux dans le cadre d'un centre de pédagogie curative (*Heilpädagogik* en allemand), dans un but de diagnostic et d'orientation. Il les classe en types et parle à propos de certains de « psychopathie » et d'« autisme ». Après sa mort, en 1932, une psychologue de son équipe, Anni Weiss, poursuit son travail et décrit trois ans plus tard, dans une revue américaine, le cas d'un enfant très semblable à ceux de G. Sukhareva. Ce garçon est normalement intelligent mais semble socialement « idiot ». Il montre une incapacité à manifester ses émotions et à saisir le langage émotionnel non verbal d'autrui. Victor Frankl, un psychiatre de la même équipe, qui deviendra le mari de A. Weiss, a observé les mêmes troubles chez d'autres enfants. Tous deux Juifs, ils doivent quitter le centre de pédagogie curative après l'Anschluss et se réfugier aux États-Unis. Ils y sont accueillis par le pédopsychiatre Leo Kanner qui dirige, à Baltimore, dans un service de pédiatrie, une unité d'observation analogue à celle de Vienne. Ce sont

vraisemblablement V. Frankl et A. Weiss qui ont apporté à L. Kanner les premiers éléments pour reconnaître et conceptualiser définitivement l'autisme infantile. Parallèlement, le centre de pédagogie curative de Vienne est repris par le psychiatre autrichien Hans Asperger, qui développera sa propre conception de l'autisme. Celle-ci restera cependant longtemps éclipsée par les travaux de L. Kanner. Kanner décrit en effet, dans un article publié en 1943, un syndrome affectant les enfants dès leur naissance, marqué par « un trouble inné du contact affectif » et qu'il nomme « autisme infantile précoce ». Du fait de ce trouble initial, dit L. Kanner, le développement des enfants est ensuite marqué par quatre symptômes principaux : l'isolement (ils sont indifférents aux autres), l'immuabilité (ils ne supportent pas les changements ni l'imprévu, et imposent une rigidité à leur environnement), les stéréotypies (des gestes ou des comportements répétitifs, un intérêt restreint pour des objets particuliers), des troubles du langage (soit absent, soit anormal par son énonciation – une voix mécanique – et par ses énoncés – la répétition en écho, l'évitement de la première personne du singulier, des phrases en refrain, la difficulté à comprendre le sens figuré des mots pris au sens propre). Certains peuvent présenter des crises d'angoisse majeure, lors de menus changements ou s'ils perdent un objet fétiche auquel ils sont anormalement attachés. Ils peuvent aussi s'automutiler. L. Kanner insiste sur le fait que ces enfants ne sont pas des schizophrènes et n'évoluent pas vers la schizophrénie. Même si certains d'entre eux semblent manifester un déficit intellectuel, ils ne sont pas, selon lui, des arriérés mentaux, les tests existants n'étant pas adaptés à la mesure de leur intelligence particulière. L'article de L. Kanner – écrit en anglais – connaît une rapide diffusion. Le syndrome, qui a pris le nom d'« autisme de Kanner », est désormais reconnu dans le monde entier. L. Kanner crée une revue spéciale qui lui est consacrée. La multiplication des

études cliniques amène à reconnaître aux côtés de l'autisme typique des formes atypiques apparues plus tardivement ou incomplètes.

Du syndrome aux troubles

Les premiers à proposer un traitement de l'autisme sont des psychanalystes. Se fondant sur la différenciation entre autisme et arriération mentale, ils espèrent arracher les autistes aux institutions pour arriérés, qui sont devenues des garderies sans ambition éducative où, aux États-Unis, sévit une perspective eugénique qui pousse à la stérilisation voire à la castration. De leur point de vue, l'optique « organiciste » – référée uniquement à des facteurs neurobiologiques ou génétiques – encourage l'enfermement des autistes dans ces institutions. En réaction, les psychanalystes se convertissent massivement à l'étude quasi exclusive de facteurs psychologiques. Ils veulent voir dans l'autisme l'effet d'un trouble des interactions précoces entre la mère et l'enfant lié à des difficultés inconscientes qu'aurait celle-ci à s'occuper de son enfant. Tous les psychanalystes ne partagent cependant pas cet avis. Ainsi Margaret Mahler, une analyste et chercheuse américaine d'origine hongroise, admet que du fait d'une constitution anormale, l'enfant serait resté fixé ou aurait régressé à un stade précoce autistique du développement où il n'aurait pas conscience d'autrui. Néanmoins, l'insistance de beaucoup d'autres psychanalystes sur des facteurs psychologiques et sur le rôle pathogène des parents a été mal perçue. Se sentant culpabilisés, les parents se sont élevés contre la psychanalyse et notamment contre une de ses figures controversées : Bruno Bettelheim, un éducateur d'origine autrichienne inspiré par les thèses freudiennes. Celui-ci a développé à Chicago, dans une école spécialisée, un programme d'accompagnement visant à réconcilier les enfants autistes avec le monde environnant. Cette initiative a servi de modèle à de nombreuses institutions. Mais dans certains des

Syndromes d'Asperger et de Kanner

Suite à l'Anschluss, l'annexion de l'Autriche par l'Allemagne nazie à la fin des années 1930, le centre de pédagogie curative de Vienne est resté actif et a développé sa propre conception de l'autisme, sous la direction du pédiatre catholique Hans Asperger. En 1944, il a publié sa thèse d'habilitation pour devenir professeur, qu'il a intitulé « Les psychopathes autistiques pendant l'enfance », où il rapporte quatre cas sans retard intellectuel apparent, lesquels ressemblent étroitement à ceux décrits par la psychiatre Grunia Efimovna Sukhareva et la psychologue Anni Weiss (qu'il ne cite pas). Il les attribue, comme A. Weiss, à « une perturbation des relations vivantes avec l'environnement ». Contrairement à l'article de Leo Kanner, la thèse d'Asperger, comme d'ailleurs les travaux de G. Sukhareva, reste longtemps ignorée – faute d'être diffusée en anglais notamment. Cela n'a pas été sans conséquence pour la perception que l'on pouvait avoir de l'autisme. Alors que G. Sukhareva comme H. Asperger avaient une vision plutôt optimiste de l'évolution, la plupart de leurs cas s'intégrant normalement voire brillamment dans la société – un des cas d'Asperger a fait une carrière universitaire par exemple –, L. Kanner considère que, à part quelques *success stories*, la majorité des siens ne peut vivre de manière autonome. L'autisme apparaît ainsi comme un handicap sévère.

J. H.

cas qu'il a publiés, B. Bettelheim a mis en cause de manière unilatérale la psychopathologie maternelle.

Luttes pour la reconnaissance

À l'inverse, Bernard Rimland, psychologue et père d'un enfant autiste, publie un ouvrage où il défend une origine biologique de l'autisme. Il fonde en 1965 avec Ruth Sullivan, elle aussi mère d'un enfant autiste, l'Autism Society of America, un groupe de pression qui milite pour que ce handicap fasse l'objet d'une reconnaissance spécifique. Des associations analogues se créent un peu partout. Après avoir fondé des institutions spéciales, elles se convertissent de plus en plus à

l'approche dite de la normalisation, qui demande l'inclusion des autistes dans la société ordinaire et notamment à l'école. Elles réclament un diagnostic précoce, ainsi qu'une différenciation de l'autisme de l'arriération mentale et de toute forme de psychose. Sous leur pression, les diagnostics d'autisme se multiplient – tandis que diminue le nombre d'enfants décrétés arriérés. C'est alors qu'une psychiatre anglaise, elle-même mère d'autiste, Lorna Wing, prenant en compte la réticence des parents à voir regroupés sous une même dénomination des enfants d'intelligence normale voire supérieure, bien insérés socialement, et des enfants en apparence déficients mentaux (éventuellement sans langage, avec des troubles sévères du comportement et une évolution vers la grande dépendance), propose une nouvelle distinction. Retrouvant la thèse oubliée d'H. Asperger, et ignorant apparemment les travaux antérieurs de G. Sukhareva et de l'école d'E. Lazar, elle publie en 1981, sous le nom de « syndrome d'Asperger », un certain nombre de cas d'enfants intelligents, ayant parfois des capacités exceptionnelles, qui ont acquis précocement le langage mais qui présentent de manière plus ou moins marquée les autres signes de l'autisme (troubles de la communication, troubles de la socialisation, imagination stéréotypée, fixée sur des intérêts restreints). Ils ont souvent, en plus de leur maladresse sociale, une maladresse motrice. Faut-il les considérer comme des autistes de haut niveau ou forment-ils une population différente?

Des recherches et des débats passionnés

Au bout du compte, ils sont inclus dans l'autisme, dont tous les aspects typiques ou atypiques, de haut niveau ou de bas niveau, sont désormais rassemblés, depuis les années 1980, dans les troubles du spectre autistique (TSA), caractérisés par des difficultés plus ou moins importantes sur deux dimensions : la socialisation et la communication d'une part, l'imagination plus ou moins rigide d'autre part.

On assiste alors, du fait d'un meilleur dépistage, mais aussi de l'élargissement des critères diagnostiques, à une multiplication considérable du nombre de sujets relevant du spectre. Alors qu'une étude anglaise de 1966 utilisant les seuls critères de L. Kanner évaluait le taux à cinq pour 10 000, on parle aujourd'hui, dans une étude californienne, de un pour 60 ! Le spectre autistique est devenu un phénomène de société popularisé par le cinéma et les séries télévisées. Le nom « Asperger », compromis avec le programme d'élimination des enfants anormaux sous le régime nazi, a disparu du système américain de classification des troubles mentaux. L'autisme a fait et continue de faire l'objet de nombreuses recherches et de débats passionnés. Jusqu'aux années 1980, les thérapies proposées étaient en majorité d'inspiration psychanalytique, le plus souvent au sein d'institutions psychiatriques légères (hôpitaux de jour) alliant des soins individuels et groupaux et des activités d'éveil. On a vu depuis, souvent à la demande des associations de parents, apparaître d'autres formes de traitement visant plus directement une éducation adaptée. Les causes de l'autisme restent cependant toujours énigmatiques. Il n'y a pas, pour l'heure, de test biologique de l'autisme : le diagnostic repose sur la seule observation consensuelle des symptômes. Il n'y a pas non plus de médicament spécifique de l'autisme. Entre les méthodes comme entre les approches théoriques, d'âpres combats se sont déroulés, nuisant parfois à l'avancée des connaissances. Beaucoup d'auteurs s'orientent aujourd'hui vers des approches intégratives, permettant de dépasser l'opposition entre causalité biologique et facteurs psychologiques. Ils s'efforcent aussi de relier soin relationnel, éducation et pédagogie dans une perspective d'inclusion scolaire et sociale.

Jacques Hochmann

