

4 Figures de l'autisme — des représentations en pleine évolution.

De la définition de 1943 et du syndrome d'Asperger (1944), aux conceptions d'aujourd'hui.

A : Historique

1. L'évolution des figures
2. L'autisme des schizophrènes chez Bleuler, 1911
3. L'autisme infantile : Leo Kanner, 1943
4. La mère-réfrigérateur : Bruno Bettelheim, 1967
5. La fin des approches psychanalytiques – en dehors de la France
6. Le syndrome d'Asperger. Hans Asperger, 1944. Lorna Wing, 1981.

B : Actualité

7. L'absence d'une « théorie de l'esprit » : les sciences cognitives
8. Les recherches neurologiques
9. À la recherche des gènes
10. Le traitement comportemental intensif : Le docteur Lovaas
11. Les autistes de haut niveau
12. Les savants autistes
13. L'auto-appropriation de l'autisme
14. Films, livres, romans, biographies
15. Un handicap, pas une maladie
16. Sur « l'épidémie » d'autisme
17. Les demandes d'Autisme-France

0 L'obésité (suite et fin)

Tout d'abord quelques mots sur l'obésité. Ma leçon du 1^{er} mars a elle-même souffert d'obésité : elle était trop longue et je n'ai pas eu le temps de la finir. En particulier, j'aurais dû parler davantage de la volonté. J'en parlerai lors de la leçon 7. Mais je dois clarifier mes intentions. Quelques-uns des auditeurs ont pensé que je ne prenais pas au sérieux les problèmes de santé liés à l'obésité. Ce n'est pas le cas. Il y a une corrélation très forte entre un Indice de Masse Corporelle supérieur à 30 et, d'une part, la mortalité, d'autre part, certaines maladies spécifiques, le diabète de type B en particulier, mais aussi les maladies cardiovasculaires. De surcroît, la courbe des risques associés à l'IMC présente une très forte croissance quand on dépasse la valeur 30. La longévité diminue rapidement dès que l'IMC s'élève au-dessus de 30. J'ajoute simplement cette précision : la corrélation entre IMC et risque ne commence avoir un effet important sur la longévité que lorsque l'IMC dépasse 31 pour les hommes et 32 pour les femmes. Ma critique est donc très mesurée ! Je veux bien admettre que le nombre 30 est plus facile à mémoriser que « 32 pour les femmes françaises »...

Pas de malentendu, donc : si une femme pense qu'avec un IMC de 31,9, elle est loin d'avoir un problème, elle a tort ! Pour éviter toute équivoque, il est préférable de dire que la limite inférieure de l'obésité doit être de 30.

C'est une observation que je fais simplement en passant : il n'y a pas une crise qui commence exactement à 30. La chose à retenir, c'est que l'incidence de la forme la plus grave du diabète connaît actuellement une croissance très inquiétante, aussi bien en Europe

que dans le reste du monde, et que ce phénomène est corrélé avec la croissance du poids moyen de l'humanité.

Ce n'est ni mon rôle, ni ma compétence, ni d'ailleurs le but de ce cours, de critiquer, même de manière directe, l'administration de la santé. J'espère qu'on aura compris que je suis un partisan fidèle des chercheurs en sciences naturelles et biomédicales. Plus fidèle ou au moins plus intéressé, je pense, que la plupart des humanistes et des professeurs de lettres et de sciences sociales. Si j'ai des critiques spécifiques, j'essaie de faire en sorte qu'elles soient toujours fondées dans les détails du sujet.

Voici ma critique, en l'occurrence. C'est une platitude trop souvent oubliée, que la corrélation n'implique pas la causalité. Dans les discours officiels, on parle souvent comme si l'obésité était la cause, ou au moins une cause partielle, du diabète de type B. Les scientifiques pensent que le rapport est plus compliqué. Notre alimentation s'est modifiée, les aliments que nous mangeons quotidiennement ont changé. Cela a deux conséquences : le poids augmente et l'incidence du diabète B s'accroît dans une population significative. Dans les cas d'obésité morbide – avec IMC supérieur à 40 – une forte perte de poids diminue le risque. Mais il n'est pas aussi clair que, pour un IMC de 33, par exemple, la perte de poids sans changement de type d'alimentation et sans augmentation de l'exercice physique ait des conséquences positives durables. En considérant le fait que, pour beaucoup de gens, il est très difficile d'obtenir une perte de poids durable, cette observation ne manque pas de force. La conséquence de la propagande contre l'obésité peut en réalité produire des régimes sporadiques réguliers, avec des pertes de poids temporaires. Les experts disent que les effets de ces fluctuations sont mauvais pour le corps, quoique ce ne soit probablement pas si clairement établi, je pense. Certainement, ces fluctuations produisent des sentiments de honte et de culpabilité, un état mental qu'on dit mauvais à la fois pour l'esprit et pour le corps.

C'est donc une critique de la rhétorique de l'obésité, mais pas de la science ou de la médecine clinique. Voici une observation qui n'est pas une critique, mais que certains perçoivent comme une critique. L'IMC est un *indice* commode, mais il n'est pas une quantité gravée dans la nature comme la vitesse de la lumière. Il est commode parce que les quantités définies par les carrés sont faciles à exploiter mathématiquement, et parce qu'elles sont analogues aux autres quantités statistiques bien connues. C'est surtout commode parce que la taille et le poids sont très facile à mesurer, et que les mesures sont très fiables. Quand je dis que l'IMC est une quantité choisie par convention, certains pensent que je dis que c'est simplement une construction sociale, quel que soit le sens qu'on donne à ce terme. Si c'est une construction sociale, en tout cas, on ne peut pas dire que ce soit *simplement* une construction sociale. Bien sûr, c'est une convention adoptée par des entités sociales – en premier lieu, par les groupes d'épidémiologistes des années 1970 que j'ai cités. Et une convention commode est utile.

Pour finir, je reprends une observation de la dernière semaine. Depuis 1998, le surpoids est défini comme correspondant à un IMC supérieur à 25. J'ai exprimé un certain scepticisme vis-à-vis de cette définition. Premièrement, ce scepticisme ne porte pas sur la définition de l'obésité. Deuxièmement, le scepticisme ne concerne pas une définition abstraite, séparée de ses applications ou de ses implications. Ce qui me laisse un peu sceptique, c'est l'implication qu'un IMC supérieur à 25 serait dangereux. Toutes les données que j'ai lues me rendent sympathique la thèse du Groupe de Réflexion sur l'Obésité et le Surpoids, dont l'acronyme est GROS :

« Les personnes ayant un surpoids modéré (c'est-à-dire un Indice de masse corporel ou IMC inférieur ou égal à 27 kg/m²) peuvent certes estimer que leur corps ne respecte pas les canons de la mode de notre époque, mais leur surpoids modeste n'a pas de conséquence néfaste sur leur état de santé. Une obésité moyenne (IMC supérieur à 27,8

pour un homme et 27,9 pour une femme) peut avoir des conséquences sur la santé et la longévité, mais ce sont surtout les personnes ayant une obésité dite massive (IMC à partir de 31,1 pour un homme et 32,3 pour une femme) qui souffrent de leur obésité sur le plan biologique. Pour ces dernières, devenir un « obèse moyen », c'est-à-dire un individu un peu enveloppé (sans devenir mince pour autant) améliorera considérablement leur état de santé. »

Autre question : la position de l'Organisation Mondiale de la Santé sur l'obésité a suscité certaines critiques. On dit notamment qu'elle a pour effet de déplacer la préoccupation pourtant pressante concernant la sous-alimentation des populations pauvres, et plus généralement les problèmes du tiers-monde, et qu'elle tente ainsi de reporter l'attention sur les problèmes liés à la consommation ostentatoire dans les pays riches. C'est la mondialisation, pas simplement du commerce, mais des problèmes. Nous qui sommes riches, nous sommes trop gros. Oublions la faim : l'obésité est devenue le premier problème du monde. Et comme toujours, la mondialisation entraîne le commerce. L'OMS est devenue un fief des sociétés pharmaceutiques qui veulent vendre des médicaments contre l'obésité. Dans la version la plus forte de ces accusations, on dénonce un véritable complot. On entend parler de « l'équipe anti-obésité de l'OMC » comme s'il s'agissait d'une escouade de terroristes.

Bien sûr, quand on en arrive là, c'est de la paranoïa, et je rejette totalement cette attitude. Reste qu'il y a aussi du vrai dans ces critiques. De façon générale, nous investissons beaucoup dans la recherche sur les médicaments dits « life-style », qui concernent les modes de vie, des médicaments « de confort » – comme le viagra – et moins dans les solutions pour le tiers monde. Reprenons l'exemple du Brésil. On peut, avec le président Lula, combattre un raisonnement qui s'appuie sur les statistiques sur le surpoids au Brésil pour en déduire qu'il n'y a plus de problème de malnutrition ou de sous-alimentation. Cette déduction est encouragée, sans doute, par les forces conservatrices qui voudraient occulter les problèmes des pauvres dans ce grand pays et occulter les *favelas*. Alors, c'est vrai, à trop mettre l'accent sur l'obésité, on risque d'oublier le combat contre la faim. Il ne s'agit pas pour autant d'un complot.

Il faut aussi prendre en compte l'aspect social. Il y a des gens prospères qui mangent trop, mais le surpoids est surtout une affaire de classes populaires et de régions pauvres. Paul Campos, l'auteur du livre de 2004, *Le Mythe de l'obésité*, prétend que la grande peur de l'obésité a été créée par les experts, riches et minces, afin que les riches puissent se considérer comme meilleurs – moralement – que les plus défavorisés.

J'en ai assez dit, trop sans doute, pour ce post-scriptum à ma troisième leçon. Je conclus par une citation de Michel Foucault que nous avons notée dans le séminaire :

« Il ne s'agit évidemment pas d'interroger le « pouvoir » sur son origine, ses principes ou ses limites légitimes, mais d'étudier les procédés et techniques qui sont utilisés dans différents contextes institutionnels pour agir sur le comportement des individus pris isolément ou en groupe ; pour former, diriger, modifier leur manière de se conduire, pour imposer des fins à leur inaction ou l'inscrire dans des stratégies d'ensemble, multiples par conséquent, dans leur forme et dans leur lieu d'exercice ; diverses également dans les procédures et techniques qu'elles mettent en œuvre : ces relations de pouvoir caractérisent la manière dont les hommes sont « gouvernés » les uns par les autres »¹

¹ (Maurice Florence), « Michel Foucault », *Dictionnaire des philosophes*, PUF, 1984. cf. L'anthologie *Michel Foucault, philosophie*, Gallimard, p. 48.

Ce n'est pas l'OMC ou les bureaux nationaux ou les médecins qui nous gouvernent. C'est nous qui nous gouvernons les uns les autres, quand nous acceptons et reprenons – toujours volontairement et souvent volontiers – ce discours.

Nous acceptons aussi les régimes. Ou même la chirurgie. Dans le journal *Libération* du 7 mars, on apprend que le footballeur Diego Maradona – un héros pour tout homme de mon âge – a subi une intervention chirurgicale dans une clinique colombienne. L'opération consistait à réduire la capacité d'absorption de l'estomac, ce qui permettra au champion du monde 1986 de perdre du poids. Il pèserait en effet quelques 121 kilos. En connaissant sa taille, on pourrait calculer son IMC...

*

L'AUTISME (HISTORIQUE)

Passons maintenant à un sujet absolument différent : l'autisme. Je rappelle que dans ce cours, je voudrais donner des exemples très variés de classifications des gens. *Obèse* et *autiste* sont deux classifications qui n'ont presque rien en commun, sinon que personne ne veut être autiste ni obèse. Le mot « obèse » est assez récent, mais nous trouvons des descriptions de gens trop corpulents dans les archives les plus anciennes de toutes les civilisations qui ont laissé des traces écrites. La reconnaissance d'une classe distincte d'enfants autistes date de 1943.

1. L'évolution des figures

L'autisme des enfants se définit comme un trouble du développement complexe affectant la fonction cérébrale, qui perturbe le rapport au monde environnant et rend impossible, en particulier, l'établissement d'un lien social. Les autistes ne réagissent pas aux émotions. Ils ont beaucoup de difficultés pour l'acquisition du langage. Ils présentent également une altération de la communication, avec un langage verbal répétitif et stéréotypé.

J'ai appelé cette leçon « Figures de l'autisme — des représentations en pleine évolution. » On peut décliner ce titre de nombreuses manières. J'ai relevé une observation frappante d'un pédopsychiatre hollandais lors la Journée nationale de l'organisation « Autisme-France », le 27 novembre 1999. Il a répété son observation lors du congrès international sur l'autisme en mai 2000. Quel est l'incidence de l'autisme ? Quelle est la proportion d'enfants autistes ? Voici une réponse extraordinaire :

Épidémiologie de l'autisme : de 5 cas pour 10 000 à 25 cas pour 10 000 selon une définition plus large, soit 1 cas pour 400, selon le phénotype élargi. (Docteur Van der Gaag, 2000)

Il y a de plus en plus d'autistes parce que les définitions sont de plus en plus larges. Or l'autisme change de figure selon que l'on parle d'un cas pour 400 ou d'un cas pour 2000. Notons qu'on assiste à ce qu'on peut appeler un cycle de redéfinition. On commence par établir une définition. On se soucie alors davantage d'identifier les cas. De ce fait, on trouve des cas voisins de ceux qui correspondent à la définition. Du coup, on élargit la définition. On a plus de cas, mais aussi plus de cas voisins. On parle d'une épidémie d'autisme. On débat pour savoir si c'est la conséquence de l'élargissement de la définition, d'une meilleure détection des cas ou d'une véritable augmentation du nombre de cas. Ces débats sont absolument normaux. Nous avons trouvés des débats similaires (avec des solutions différentes) à propos du surpoids. J'en ai trouvé également en faisant des recherches sur le concept d'abus sexuels subis par les enfants. Là aussi, on parlait d'une épidémie dans les années 1990. Le même schéma apparaît dans le cas des personnalités multiples.

Du point de vue médical, on ne sait pas ce qu'est l'autisme, on ne connaît pas sa cause, on ne connaît pas de traitement vraiment efficace. D'un point de vue pratique, je voudrais citer le résumé d'un article écrit par quelqu'un qui se décrit comme « ex-infirmière en pédopsychiatrie et mère engagée dans la cause depuis plus de 20 ans ». C'est la présidente de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement. « Ce qu'il est important de retenir », selon elle, peut se résumer en quatre observations :

- 1) Aucune rigueur scientifique pour quoi que ce soit.
- 2) Multiples interprétations et visions différentes.
- 3) Très grande subjectivité.
- 4) Théories changeantes d'une décennie à l'autre sans fondement scientifique.

J'ai trouvé ces propos sur le site Web « Autisme-Montréal », mais ils traduisent parfaitement ce que je voudrais exprimer par mon titre : *Figures de l'autisme – des représentations en pleine évolution*. Ils expriment aussi la vision objective d'une personne qui semble connaître l'autisme du point de vue scientifique, et qui connaît aussi la réalité de ce que c'est que d'avoir un enfant autiste. D'un côté, on perçoit l'optimisme des chercheurs, qui disent qu'on s'approche de la compréhension de cette maladie – et il est essentiel qu'ils soient optimistes. D'autre part, du point de vue des familles, les perspectives sont plus difficiles. On entend beaucoup d'histoires heureuses, et elles sont plus nombreuses aujourd'hui qu'elles ne l'ont jamais été auparavant. Les programmes de formation se multiplient, dans toutes sortes de directions. Malgré les difficultés, ils obtiennent parfois des succès remarquables. Il faut Les encourager. Et dans beaucoup de cas, c'est la famille qu'il faut soutenir, car c'est à elle qu'il faut du courage.

Je reprends simplement les observations que j'ai citées, qui sont celles d'une personne qui est à la fois une mère d'enfant autiste, une infirmière et une activiste sur cette question : (1) On ne sait pas ce qu'est l'autisme du point de vue scientifique. (2) Il y a des visions très opposées de ce trouble. (3) Il y a beaucoup de subjectivité dans les jugements sur le meilleur traitement. Et surtout (4), le thème principal de cette leçon : les théories sont très changeantes d'une décennie à l'autre. D'où mon sous-titre, « de l'autisme de 1943 et du syndrome d'Asperger (1944), aux conceptions d'aujourd'hui. » Asperger ? Voilà une chose remarquable. Le syndrome d'Asperger a été défini par le docteur Asperger à partir d'une série de cas affectant des enfants, à Vienne, un an après la définition de l'autisme infantile par le docteur Kanner, à partir d'une série de cas affectant des enfants, à Baltimore. La découverte – ou plutôt la reconnaissance – de ces deux problèmes de développement s'est produite de manière simultanée et indépendante. Il est possible qu'il s'agisse au fond du même trouble ; il est possible aussi qu'ils aient des causes différentes. C'est l'une des innombrables inconnues, sur ce sujet.

Les titres que j'ai donnés aux différentes parties de cette leçon illustrent cette idée des figures de l'autisme. Une de ces figures ressort de l'approche des sciences cognitives : il manquerait aux enfants autistes une théorie de l'esprit au sens des philosophes de l'esprit d'aujourd'hui. On a élaboré une technique pour l'entraînement des enfants autistes à un âge très précoce. C'est à dessein que je parle d'« entraînement » : la technique vise en effet à obtenir de l'enfant une modification comportementale par l'intervention intensive d'un véritable entraîneur personnel qui travaille avec lui quarante heures par semaine. Un enfant, un entraîneur. Mais il y a aussi la figure des autistes de haut niveau. Une autre chose encore, mais liée à la précédente : les savants autistes. Ils constituent des curiosités toujours disponibles pour fournir des sujets aux médias, les jours où l'actualité est un peu vide. L'autisme est aussi une ressource littéraire et cinématographique qui nourrit des œuvres qui vont de l'amusant à l'effrayant. Cela a commencé avec le film *Rain Man*, avec Dustin Hoffman, en 1988. Je conclus même par l'auto-appropriation de l'autisme. Il y a, bien sûr,

des autistes de haut niveau, qui disent simplement « être autiste, ce n'est pas un problème ; nous sommes juste différents ; vous, les « normaux », vous pouvez faire des choses qui sont difficile pour nous, et nous, nous pouvons faire des choses qui sont difficile pour vous. »

Dans les manuels psychiatriques de Genève et de Washington, l'autisme figure comme « maladie – » ou « trouble mental ». Beaucoup de gens concernés soutiennent que ce n'est pas une maladie, mais un handicap. Voilà déjà un changement de figure. On considère les autistes d'une manière différente, et les autistes se pensent autrement, se sentent autrement. « Façonner les gens » n'est pas une mauvaise image.

Je pense qu'il est maintenant évident que l'autisme est un terrain très controversé. Je n'ai ni l'intention, ni le droit de prendre position. Je m'en tiens à l'idée que, dans notre état d'ignorance, il faut entretenir des lignes de recherche très diverses et mêmes incompatibles. Pour l'éducation et la vie quotidienne des autistes, je crois que les recommandations et les demandes de l'association Autisme-France – créée il y a seize ans – sont de bon sens. Cette organisation est très respectueuse de la diversité des opinions, et elle est bien informée des différentes positions. J'évoquerai ces demandes à la fin de cette étude sur l'autisme.

Voici les deux définitions courantes de ces troubles. Premièrement les définitions assez brèves de la *Classification Internationale des Maladies*, de l'Organisation mondiale de la santé.

F84 Troubles envahissants du développement

Groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations.

Utiliser, au besoin, un code supplémentaire pour identifier toute affection médicale associée, de même que le retard mental.

F84.0 Autisme infantile

Trouble envahissant du développement caractérisé par: a) un développement anormal ou altéré, manifeste avant l'âge de trois ans, avec b) une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines psychopathologiques suivants: interactions sociales réciproques, communication, comportement (au caractère restreint, stéréotypé et répétitif). Par ailleurs, le trouble s'accompagne souvent de nombreuses autres manifestations non spécifiques, par exemple des phobies, des perturbations du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et des gestes auto-agressifs.

F84.5 Syndrome d'Asperger

Trouble de validité nosologique incertaine, caractérisé par une altération qualitative des interactions sociales réciproques, semblable à celle observée dans l'autisme, associée à un répertoire d'intérêts et d'activités restreint stéréotypé et répétitif. Il se différencie de l'autisme essentiellement par le fait qu'il ne s'accompagne pas d'un déficit ou trouble du langage, ou du développement cognitif. Les sujets présentant ce trouble sont habituellement très malhabiles. Les anomalies persistent souvent à l'adolescence et à

l'âge adulte. Le trouble s'accompagne parfois d'épisodes psychotiques au début de l'âge adulte.

Deuxièmement dans les termes plus bureaucratiques du Manuel diagnostique des psychiatres américains, le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, qu'on appelle le *DSM-IV*. C'est un manuel américain, mais il est largement employé dans le reste du monde. Par exemple, dans les revues de recherche psychiatrique. Les numéros décimaux sont ceux de l'American Psychiatric Association, les numéros «F» sont ceux de l'Organisation Mondiale de la Santé.

1. Critères diagnostiques du trouble autistique

A. Un total de six (ou plus) parmi les éléments décrits en (1), (2) et (3), dont au moins deux de (1), un de (2) et un de (3) :

- (1) Altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants :
 - (a) altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes
 - (b) incapacité à établir des relations avec les pairs, correspondant au niveau du développement
 - (c) le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (p. ex. : il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent)
 - (d) manque de réciprocité sociale ou émotionnelle

- (2) Altération qualitative de la communication, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :
 - (a) retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique)
 - (b) chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui
 - (c) usage stéréotypé et répétitif du langage ou langage idiosyncrasique
 - (d) absence d'un jeu de faire semblant varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau de développement

- (3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :
 - (a) préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêts stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation
 - (b) adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels
 - (c) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex. : battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps)
 - (d) préoccupations persistantes pour certaines parties des objets

B. Retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de trois ans, dans au moins un des domaines suivants :

- (1) Interactions sociales
- (2) Langage nécessaire à la communication sociale
- (3) Jeu symbolique ou d'imagination

C. La perturbation n'est pas mieux expliquée par le diagnostic du Syndrome de Rett (Développement prénatal, périnatal et jusqu'au 5^e mois après la naissance apparemment normale. Entre 5 mois et 18 mois, anomalies graves dans le développement des capacités physiques, mentales et sociales.)

2. L'autisme des schizophrènes chez Bleuler, 1911

L'autisme se définit comme un trouble du développement complexe affectant la fonction cérébrale, qui perturbe le rapport au monde environnant et rend impossible, en particulier, l'établissement d'un lien social. Les autistes ne réagissent pas aux émotions. Ils ont beaucoup de difficultés pour l'acquisition du langage. Ils présentent également une altération de la communication, avec un langage verbal répétitif et stéréotypé.

Le nom « autisme » a été créé en 1911 par Eugen Bleuler (1857-1939), le célèbre psychiatre de l'hôpital Burgerhölzi à Zurich. Il apparaît dans son livre déterminant, *La démence précoce, ou groupe des schizophrénies*. On doit le terme « *dementia praecox* » au psychiatre allemand Emil Kraepelin (1855-1926), vers 1895.

Pour Kraepelin, père des nosologies psychiatriques encore en usage de nos jours, les premiers signes de cette maladie apparaissent vers 17 ans, plus fréquemment parmi les adolescents de sexe masculin. Kraepelin trouvait que les symptômes étaient assez semblables à ceux de la démence sénile : d'où ce nom de *dementia praecox*, démence précoce. Bleuler pense que toutes les formes de cette maladie n'émergent pas forcément vers 17 ans, et que le symptôme le plus significatif n'est pas la démence. Il crée un nom nouveau : schizophrénie. Cette maladie implique un schisme au sein de l'esprit – une séparation des émotions et de la raison, par exemple. Mais Bleuler ne pensait pas qu'il y avait *une* maladie unique, nommée schizophrénie. En réalité, il y a un groupe de maladies. Parmi le « groupe des schizophrénies » se trouvent les symptômes qu'il appelle autistes, et qui consistent en « une séparation entre la pensée et la logique et la réalité ». Pour lui, ce sont les adultes qui sont autistes.

3. L'autisme infantile : Leo Kanner, 1943

Le mot « autiste » existait depuis 1911, mais on ne l'a pas appliqué aux enfants avant 1943. Cette année-là, le docteur Leo Kanner² (1894-1981) publie une étude portant sur onze enfants qu'il appelle autistes, et qui ont d'énormes difficultés de langage et des difficultés relationnelles avec leurs parents.

Leo Kanner est né en Galicie, dans l'Est de ce qui était alors l'empire austro-hongrois. Il arrive en Amérique en 1924, avec sa femme et son enfant. Il trouve du travail dans un hôpital d'Etat à Yankton, dans le Dakota du Sud. À cette date, c'est encore presque le *Wild West*. Après quelques années, le voilà à Baltimore, au grand hôpital universitaire de Johns Hopkins. En 1930 il crée le premier service de psychiatrie dans un hôpital pour enfants dans ce pays. Il est l'auteur du premier ouvrage de référence de pédopsychiatrie en langue anglaise.

Dans sa clinique il observe des enfants présentant des difficultés sévères du développement. Selon lui, ces enfants avaient fait l'objet jusqu'alors de diagnostics erronés : on pensait que les enfants présentant ce type de comportement et de difficultés de langage

² Leo Kanner. Autistic Disturbances of Affective contact. *Nervous Child*, 2. (1943) : 217- 250. Traduction fr. « Les troubles autistiques du contact affectif », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 38 (1990) : 65- 84.

étaient des sourds-muets ou des faibles d'esprit. Kanner observe au contraire que la plupart des onze enfants étudiés sont très intelligents et qu'aucun d'entre eux n'a de problème auditif. Il publie son article de 1943 dans une revue intitulée *L'enfant nerveux (The Nervous Child)*, créée deux ans auparavant.

Il faut attendre 28 ans pour voir apparaître, en 1971, *La revue de l'autisme et de la schizophrénie de l'enfance (The Journal of Autism and Childhood Schizophrenia)*. Le rapport avec la schizophrénie n'est aboli officiellement qu'en 1979, quand la revue change de nom pour devenir *La revue de l'autisme et des troubles du développement. (Journal of Autism and Developmental Disorders)*. Aujourd'hui, tous les spécialistes qui font autorité définissent l'autisme comme un trouble du développement. Il y a 30 ans, c'était encore un trouble mental parmi le groupe des schizophrénies.

Kanner a suivi, pratiquement depuis la naissance, onze enfants qu'il décrit comme « absorbés en eux-mêmes ». Je le répète, il s'agit de onze enfants seulement. Quand on les prend, ils se mettent dans des postures anormales. Ils ne font pas la relation entre les parties du corps d'une personne et cette personne elle-même. Les enfants « normaux », quand on les interrompt et que cela les ennuie, regardent le visage de l'intrus. Ceux de Kanner s'en prennent à la main étrangère ou à une autre partie du corps qui les dérange. Notons que l'autisme est défini régulièrement par opposition avec le développement « normal » de l'enfant. C'est le procédé qui consiste à définir un handicap à partir d'un état ou d'un processus normal – procédé que Georges Canguilhem a rendu familier dans *Le Normal et le pathologique*.

Les enfants de Leo Kanner ont de remarquables capacités de mémorisation. Même quand ils ne parviennent pas à communiquer, beaucoup d'entre eux reprennent ce que disent d'autres personnes. Ils ont un désir obsessionnel de tout garder inchangé, de tout laisser « pareil » : toute organisation d'objets, tout schéma de comportement sont répétés de manière obsessionnelle. Ils ont de graves problèmes d'alimentation : tandis que les enfants en manque d'affection ont tendance à se goinfrer dès qu'ils en ont l'occasion, les enfants de Kanner mangent peu, se tiennent à l'écart de tout ce qui est vivant, mais sont fascinés par les objets. Ils préfèrent les jouets inanimés, voire mécaniques, aux peluches câlines. Ils ont une compulsion stricte à conserver les objets dans les mêmes configurations géométriques.

4. La mère-réfrigérateur : Bruno Bettelheim 1967

Vers la fin de sa vie, Kanner a souligné que, dès le début, il avait parlé de l'origine organique de cette affection. Kanner a mis l'accent sur l'absence de vie relationnelle. Mais c'était alors aux États-Unis le règne de la psychanalyse. Les onze enfants décrits par Kanner venaient d'une clinique pédiatrique universitaire ; leurs parents étaient des gens complètement absorbés par le travail, avec une belle réussite professionnelle. On a rapidement pensé que l'autisme était une incapacité innée à communiquer avec les gens, exacerbée par l'attitude de parents qui réussissaient très bien dans leur travail, mais pas du tout dans leurs relations personnelles. De là, on passe à l'idée qu'il est produit par des parents qui élèvent leurs enfants dans des « réfrigérateurs émotionnels ». Vers 1955, on voyait là la cause principale de l'autisme. C'était la faute des parents. On conseillait aux parents de ces enfants anormaux d'entreprendre des thérapies intensives, qui duraient des années.

Kanner lui-même était horrifié par le résultat de ces analyses. À la conférence inaugurale de l'*Autism Society of America*, en 1969, Kanner, un vieil homme distingué, était l'hôte d'honneur. Dans sa communication, il a fait part de son indignation à l'idée qu'on se soit servi de son article pour désigner les mères d'un doigt accusateur. Il a souligné le fait que par la suite, il avait écrit un livre intitulé *In defense of mothers; how to bring up children in*

spite of the more zealous psychologists (1951), « Pour défendre les mères ; comment élever des enfants malgré le zèle des psychologues ». Lors de cette conférence, il a déclaré : « Parents, je vous acquitte. »

Mais l'idée que les mères étaient responsables s'était installée. En 1967, vingt cinq ans après que l'on a diagnostiqué ce trouble, Bruno Bettelheim (1903-1990) défendait encore exactement cette conception de la cause de l'autisme. Autrichien d'origine, Bettelheim était un psychanalyste mondialement connu pour ses recherches dans le domaine des psychoses infantile. En 1938-39, il fut emprisonné à Dachau et Buchenwald en tant que juif. On a acheté sa libération et il s'est installé aux États-Unis. Il a fondé une institution pour la prise en charge des enfants autistes : l'École orthogénique à Chicago. « Toute ma vie, a-t-il écrit, j'ai travaillé avec des enfants dont la vie avait été détruite par une mère qui les détestait. » (cf. son livre de 1967, *la Forteresse vide, l'autisme des enfants et la naissance du moi*.³) Après son suicide, en 1990, ses détracteurs ont prétendu qu'il avait inventé sa biographie de toutes pièces.

Observez le glissement vers le terrain moral. Avant Kanner, les enfants dont il s'occupait auraient été écartés d'emblée et jugés stupides, faibles d'esprit (et par conséquent mauvais), ou sourds-muets (et donc stupides). Ils étaient *mauvais*, même si ce n'était pas de leur faute. Après Kanner, les voici libérés. Ce sont leurs parents qui sont des réfrigérateurs émotionnels. Les parents sont *mauvais*, et ils ont besoin d'aide. Kanner lui-même a rejeté cette idée, mais Bruno Bettelheim, qui a eu autrefois une très grande influence, a renforcé cette position. Il a fait de cette théorie une partie intégrante de sa vision du moi – l'enfant autiste n'a pas une idée vraie du moi. L'origine de cette incapacité, c'est la mauvaise mère.

Nous voyons ici comment sont façonnés une espèce de mère, une espèce d'enfant et même, si l'on peut dire, une espèce de moi.

5. La fin des approches psychanalytiques – en dehors de la France

La doctrine selon laquelle l'origine de l'autisme se trouve dans les rapports de l'enfant avec ses parents, en particulier avec sa mère, a pratiquement disparu. On peut encore trouver des positions de ce genre, bien que plus subtiles, dans certaines écoles de psychanalyse, notamment chez des chercheurs qui se réclament des idées de Jacques Lacan. On retrouve l'idée que l'autisme infantile est lié à des problèmes intrafamiliaux à un stade critique du développement. Mais actuellement, presque tous les cliniciens du monde rejettent cette thèse.

Il faut ici distinguer la théorie et la pratique. La théorie de Bettelheim est totalement rejetée. Mais on peut penser que la thérapie psychanalytique a néanmoins une utilité pour les enfants autistes. Si on est favorable à de telles thérapies, on peut les recommander pour les autistes de haut niveau, ainsi que pour tous les gens qui présentent des handicaps de ce genre. Mais après des années d'expériences, les cliniciens et pédopsychiatres du monde entier rejettent la psychanalyse et considèrent qu'elle est sans utilité pour la très grande majorité des autistes. À deux exceptions près : la France et la Suisse. Dans ces deux pays, on trouve des psychanalystes qui travaillent avec des enfants présentant des problèmes d'autisme sévères, et qui résistent à la poussée des modèles psycho-éducatifs dans l'approche de l'autisme.

Je signale ici simplement qu'en France les parents, groupés en associations, comme par exemple Autisme-France, défendent une vision biologique et comportementale des troubles de l'enfant, exigeant des prises en charge éducatives spécialisées. Mais il y a – je cite encore le site de l'association Autisme France :

³ *The Empty Fortress: Infantile autism and the birth of the self*, The Free Press, New York, 1967.

des pédopsychiatres d'obédience psychanalytique, qui défendent contre vents et marées une compréhension psychodynamique de l'autisme infantile, qui serait lié à des relations pathologiques maman-bébé précoces et justifierait d'une prise en charge thérapeutique d'inspiration psychanalytique, tant pour l'enfant que pour la mère ou les parents, permettant l'actualisation et le dépassement de conflits intra psychiques plus ou moins archaïques.

Je n'ai rien à dire sur cette situation particulière à la France et la Suisse. J'observe simplement qu'on a ici deux figures absolument distinctes des autistes, pas simplement en ce qui concerne la cause de leur handicap, mais aussi la nature, l'essence, de ces enfants. De surcroît, les traitements proposés par ces deux sortes d'institutions peuvent donner des caractères et des vies très différents aux enfants qu'elles prennent en charge. Les enfants deviennent des adultes façonnés de manière si différente qu'on pourrait penser que les experts, les institutions, les parents veulent faire des genres distincts d'adultes.

6. Le syndrome d'Asperger. Hans Asperger, 1944. Lorna Wing, 1981.

Le titre de cette leçon fait référence au syndrome d'Asperger. Ce syndrome a été décrit par le docteur Hans Asperger à Vienne, en 1943, c'est-à-dire la même année que la publication de Leo Kanner sur l'autisme. La guerre faisait rage. Il n'y avait aucune communication entre les cercles psychiatriques de Vienne et de Baltimore. Le psychiatre autrichien n'a publié ses observations qu'en 1944. Kanner était donc le premier sur le terrain, mais la simultanéité est remarquable. Asperger a signalé des troubles du comportement chez plusieurs enfants. Ils avaient un développement normal du point de vue de l'intelligence et du langage, mais présentaient des comportements proches de l'autisme de Kanner. Surtout, ils avaient une déficience marquée dans les interactions sociales et la communication. Asperger appela ces patients « *Autistischen Psychopathen* ». Il a donc utilisé, sans le savoir, la même notion d'autisme – empruntée à Bleuler – qui fut décrite la même année par Kanner. Mais l'article, et Hans Asperger lui-même, restaient inconnus en-dehors des cercles germanophones et russophones. Et même dans le monde germanophone, ils étaient peu connus.

Beaucoup plus tard, en 1981, une anglaise, Lorna Wing, travailleuse sociale en milieu psychiatrique et mère elle-même d'un enfant autiste, redécouvrit Asperger. Elle réactualisa le travail de 1944 en publiant un compte-rendu des travaux réalisés et une proposition pour définir un syndrome d'Asperger, sur la base de la description de 34 cas. Les cas sont empruntés à Asperger ou proviennent de sa propre clinique. À partir de cette publication, la communauté internationale (surtout dans les pays anglo-saxons) va multiplier les recherches et les travaux pour tenter d'identifier le syndrome d'Asperger et pour le positionner dans les classifications par rapport à l'autisme de Kanner. Mais selon la CID, la Classification Internationale des Maladies de l'OMS, la définition est la suivante :

Trouble de validité nosologique incertaine, caractérisé par une altération qualitative des interactions sociales réciproques, semblable à celle observée dans l'autisme, associée à un répertoire d'intérêts et d'activités restreint stéréotypé et répétitif. Il se différencie de l'autisme essentiellement par le fait qu'il ne s'accompagne pas d'un déficit ou trouble du langage, ou du développement cognitif. Les sujets présentant ce trouble sont habituellement très malhabiles. Les anomalies persistent souvent à l'adolescence et à l'âge adulte. Le trouble s'accompagne parfois d'épisodes psychotiques au début de l'âge adulte.

Trouble de validité nosologique incertaine.

Le syndrome d'Asperger est donc une pathologie relativement nouvelle dans sa définition et sa connaissance. C'est en 1994 qu'il a fait pour la première fois l'objet d'une entrée à part entière dans le DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'Association Psychiatrique Américaine). Les principales perturbations des sujets atteints d'un syndrome d'Asperger concernent la vie sociale, la compréhension et la communication. Mais les problèmes de développement des capacités linguistiques ne sont pas sévères comme chez les autistes.

On pense que le syndrome d'Asperger est, comme l'autisme, un trouble du développement d'origine neurologique. Comme l'autisme, il atteint beaucoup plus fréquemment les garçons que les filles (1 fille pour 3 à 7 garçons selon les études). Il semble exister une certaine prédisposition familiale, qui suggère une causalité génétique. On dit que le syndrome d'Asperger est dans le spectre de l'autisme, mais on ne sait pas si les causes sont identiques ou différentes.