

Leçon 5, le 15 mars 2005

FIGURES DE L'AUTISME — DES REPRÉSENTATIONS EN PLEINE ÉVOLUTION (SUITE)

- 1 **Les impératifs s'appliquent à l'autisme**
- 2 **L'impératif V : la normalisation – l'intégration**
- 3 **Intégration ? Le traitement comportemental intensif du docteur Lovaas**
- 4 **Impératifs VI et VII : rendre biologique, rendre neurologique, rendre génétique**
- 5 **L'autisme et la théorie de l'esprit**
- 6 **L'autisme de haut niveau**
- 7 **L'autisme comme genre culturel : cinéma, autobiographie, biographie, roman**
- 8 **L'impératif IX : l'auto-appropriation. – Les demandes d'Autisme France**

J'avais l'intention de consacrer la leçon du 8 mars à l'autisme, mais l'obésité a pris trop de place, et je n'ai présenté que quelques éléments d'histoire sur le diagnostic de l'autisme, en suivant la lignée qui remonte à Hans Asperger et Leo Kanner dans les années 1940, et qui renvoie ainsi quarante ans plus tôt, à Eugen Bleuler, à qui l'on doit le nom « autisme », qu'il emploie à propos des schizophrènes.

J'ai parlé de l'âge psychanalytique de l'autisme et de l'opinion selon laquelle il serait le résultat des mauvais rapports entre les parents et l'enfant – la conception aujourd'hui dépassée de la « mère réfrigérateur ». Puis nous sommes passés à l'époque de Bruno Bettelheim. Par la suite, l'approche psychanalytique s'est trouvée rejetée presque partout sur la scène internationale, sauf en France. J'ai rappelé que le diagnostic d'autisme s'est appliqué d'abord à des enfants qui présentaient des troubles du développement sévères : on a donc pensé que l'autisme était un trouble affectant les enfants. Mais bien sûr, les autistes ne cessent pas d'être autistes en grandissant. Chaque enfant autiste devient un adulte autiste. Quelques-uns des ces adultes ont une vie bien intégrée dans la société. Ce sont des autistes de haut niveau, mais ils n'ont pas perdu leurs caractéristiques autistiques. Ne pensez pas que c'est nécessairement triste – il y a aujourd'hui un certain nombre d'autistes de haut niveau qui sont assez heureux, et qui sont même fiers de leur particularité. Mais ne pensez pas non plus que la plupart des autistes adultes soient capables de vivre dans le monde sans un environnement adapté à leurs besoins, sans soutien et sans assistance.

J'ai introduit l'idée générale qu'il y a un spectre des troubles autistiques, que le syndrome englobe les autistes de haut niveau et des autistes dont le QI et les capacités de langage sont minimaux. Rien ne permet d'affirmer avec certitude qu'on est en présence d'**une** anomalie neurologique unique, d'**une** famille unique d'anomalies neurologiques reliées entre elles, ou de **plusieurs** anomalies distinctes et indépendantes, l'une produisant une certaine classe d'autistes, les autres produisant des classes distinctes. Du coup, il faut envisager aussi que les traitements puissent être différents : le traitement qui est le meilleur pour une classe d'autistes pourrait être moins approprié pour une autre classe, même si les troubles de langage et de comportement sont semblables. J'ai dit que personne ne comprend aujourd'hui la cause (ou *les* causes) de l'autisme. À l'heure actuelle, on ne peut faire que des conjectures.

Assez parlé d'histoire : venons-en à l'actualité de l'autisme. Comme le rappelle mon titre, je voudrais parler des différentes « figures de l'autisme ». Je n'ai pas l'intention de dire ou de trouver la vérité de l'autisme – je n'aurais pas l'autorité pour le faire. J'examine seulement les différentes manières de considérer ce trouble. Je reviens encore à mon titre,

Figures de l'autisme — des représentations en pleine évolution. Mon intention est de réfléchir à ces figures et à leurs conséquences pour les autistes eux-mêmes. Les conséquences du point de vue du traitement, bien sûr, mais aussi les conséquences pour la conception de soi-même. Être autiste aujourd'hui n'est pas la même chose qu'être autiste en 1950. Les causes sont probablement les mêmes, des anomalies neurologiques peut-être. Mais la vie des autistes a changé et la conception qu'ils ont d'eux-mêmes a évolué. C'est pourquoi j'ai choisi cet exemple pour illustrer l'idée de *Façonner les gens*.

J'ai modifié l'organisation de ma réflexion sur l'actualité. Il y a une semaine je vous ai proposé le plan suivant :

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. De « l'épidémie » d'autisme
17. Les demandes de l'association Autisme France

Je préfère aujourd'hui traiter les mêmes sujets, mais dans le cadre des impératifs de la deuxième leçon, les impératifs des sciences qui classifient les gens. Les autistes sont classifiés comme autistes, bien que la classe des autistes – la classe des individus diagnostiqués comme autistes – soit en pleine évolution. Je trouve utile d'expliquer comment fonctionnent les impératifs dans le cas de cette classe particulière. Ma méthode consiste toujours à appliquer les cadres abstraits – ma liste d'impératifs, par exemple – à la réalité dense et compliquée que fournissent les exemples concrets.

1 Les impératifs s'appliquent à l'autisme

Rappelons, donc, les impératifs des sciences qui classifient les gens, que nous avons établis dans la leçon du 22 février.

IV. Médicaliser, au sens de la médecine clinique.

V. Normaliser. (a) Normaliser les gens. (b) Établir des normes pour la classe.

VI. Biologiser : rendre physiologique, biochimique ou neurologique.

VII. Rendre génétique : trouver des causes génétiques

VIII. Rendre bureaucratique : adapter aux impératifs bureaucratiques

IX. L'auto-appropriation de la classe : les gens classifiés doivent prendre possession de leur identité.

Chacun de ces impératifs s'applique à la classe des autistes. Je dirai seulement un mot sur l'impératif VIII. Un article bien documenté affirmait en 1989 :

« il est grand temps de considérer l'autisme comme une catégorie administrative plutôt que comme une maladie spécifique. L'autisme n'est pas une maladie, pas plus que le retard mental : c'est un terme qui recouvre une grande variété de maladies, ainsi que certains traits de comportements communs. »

L'autisme n'est pas seulement une espèce de trouble du comportement ; c'est aussi une espèce *administrative*.

Le diagnostic de l'autisme est né dans les cliniques de Leo Kanner et de Hans Asperger. L'hypothèse initiale, à l'époque de Kanner, était qu'il s'agissait d'un problème d'origine

psychologique, et qu'on devait traiter à la fois l'enfant et ses parents par des méthodes qui étaient au fond psychanalytiques. L'autisme, comme diagnostic, est donc né dans la clinique.

2 L'impératif V : La normalisation – L'intégration

En ce qui concerne la *normalisation* des autistes, l'ambition des médecins était de rendre les autistes normaux. C'est impossible. Il n'y a pas de guérison. On a commencé par le concept d'autisme infantile. Mais les enfants autistes ne cessent jamais d'être autistes. Ils deviennent des autistes adultes. L'ambition est donc de faire en sorte que les autistes ressemblent davantage à des adultes ordinaires. De les intégrer dans la vie sociale d'autres gens. Voilà le mot du jour : intégrer. Au début, intégrer les enfants autistes à l'école autant que possible. L'ambition est de donner à l'autiste la possibilité d'une vie épanouissante – selon les normes d'une vie épanouissante dans la clinique, où le modèle médical va de soi. Dans ce modèle, on commence par une pathologie et on cherche à rendre l'individu pathologique plus normal. Certains autistes, toujours des autistes de haut niveau, voudraient contester ce modèle. Leur motif est que l'autisme n'est pas une maladie, ce n'est pas un trouble mental, c'est un handicap. Avec ce changement du paradigme, il n'est pas évident que l'intégration soit toujours un but. Pensons aux sourds qui veulent une communauté des sourds où le langage des signes est la norme, avec l'idée que, si la communauté existe, elle sera parfaitement adéquate pour une vie bonne. Il existe des sourds qui rejettent la technologie des implants cochléaires parce qu'ils y voient une tentative pour les normaliser. C'est un rejet réfléchi de l'intégration. Je ne veux pas dire qu'une telle idéologie serait possible dans le cas de l'autisme, mais la conception selon laquelle l'autisme est un handicap et non une maladie a changé le sens de la question de ce qu'il faut faire pour les autistes, de ce qui est le mieux pour eux.

3 Intégration ? Le traitement comportemental intensif : le docteur Lovaas

Le but de la grande majorité des personnes qui s'occupent d'enfants autistes, qu'ils soient parents, thérapeutes, psychologues, psychiatres ou pédagogues, est de parvenir à une meilleure intégration de ces enfants dans la famille, dans l'école et dans la vie sociale en général. Il y a toutes sortes de traitements diététiques, psychanalytiques, associés à des cocktails de médicaments divers, mais selon l'expérience de la plupart des gens, ce qui marche le mieux, c'est le contact attentif et attentionné d'une autre personne, soit la mère, soit le père, soit les enfants de la famille, soit un auxiliaire professionnel. Mais quelle sorte de contact ? Aussitôt qu'on pose cette question, le consensus s'évanouit. Je vais décrire le système le plus extrême de formation des autistes. Il revendique des succès remarquables – et contestés.

Le « gourou » de cette méthode est Igor Lovaas de Los Angeles. On parle, même en français, de la méthode de Lovaas ou ABA. ABA est le sigle pour *Advanced Behavioral Analysis* – Analyse Avancée du Comportement. Lovaas a une formation de psychiatre, assez orientée vers la psychanalyse. Après quelques années, il s'est convaincu que les traitements connus étaient pratiquement inefficaces et s'est converti aux théories de la modification comportementale. Depuis 1970, il a développé un programme qui se résume à deux devises : il faut traiter les enfants le plus tôt possible, il faut un traitement aussi intensif que possible.

Dans le modèle strict de Lovaas, il faut commencer à traiter les enfants avant quatre ans, de préférence dès trente mois – deux ans et demi – c'est-à-dire aussi vite que possible une fois que le diagnostic peut être confirmé. Pendant deux ans, l'enfant doit recevoir un entraînement individuel – avec un entraîneur attitré pour lui seul, toujours le même si

possible – à raison d’au moins 40 heures par semaine, de préférence 7 heures par jour, 6 jours par semaine. Pendant deux ans. Le but est de faire en sorte que l’enfant soit suffisamment socialisé pour pouvoir entrer à l’école. Là, jusqu’à 12 ans, il lui faut encore un suivi particulier, mais moins intensif. À 12 ans, il doit être intégré dans la vie normale. Bien sûr, des idiosyncrasies perdurent – mais ni plus ni moins que chez les individus dits « normaux », qui ont eux aussi leurs difficultés.

Il n’y a rien de nouveau dans ce programme du point de vue théorique. Il est strictement béhavioriste. Il descend en droite ligne des pratiques de conditionnement que I. P. Pavlov (1849-1936) a appliqué à l’entraînement des chiens. Il suit les méthodes de formation que B. F. Skinner (1904-1990) a appliqué aux enfants normaux. Ni Pavlov, ni Skinner ne rejetaient l’idée que les hommes ou même les chiens aient une vie intérieure. Ils niaient en revanche qu’il soit nécessaire de postuler celle-ci pour expliquer le processus d’apprentissage. Pour modifier le comportement, il suffit de récompenser les comportements qu’on souhaite encourager, et de punir les comportements qu’on veut bannir. C’est ce qu’on appelle le conditionnement opérant. S’il y a une théorie psychologique, c’est que la réaction d’un organisme, animal ou humain, tend à devenir plus ou moins « forte » (c’est-à-dire, selon le cas, plus ou moins fréquente, vigoureuse ou rapide) selon qu’elle est suivie d’un résultat favorable ou défavorable à l’organisme qui l’a produite ; on parle alors souvent de relation de « renforcement ». Le renforcement est une affaire de récompense et de punition. Après 1950, les thérapies comportementales se sont beaucoup développées, notamment pour traiter le tabagisme, l’alcoolisme, les phobies, etc. Elles sont en vive concurrence avec les thérapies reposant davantage sur des théories psychologiques, et avec la psychanalyse.

Lovaas a pris le comportementalisme au pied de la lettre. Il ne nie pas que la cause de l’autisme soit neurologique. Bien sûr, quelque chose ne va pas dans le cerveau des autistes. Mais on ne sait pas quoi. Le problème est d’améliorer la vie de ces enfants. Pour cela il faut leur apprendre à parler avec les autres. Il faut éviter les comportements violents. Bref, il faut socialiser l’enfant. La nouveauté de Lovaas est le caractère très rigoureux de son programme. Chaque action de l’enfant pendant la journée doit être surveillée et contrôlée. Si l’enfant émet le son « MMM » en présence de sa mère, on le récompense par un sourire, une caresse ou même un bonbon. Ensuite, il associe le son « MMM » avec la mère et la récompense, il commence à dire MMM en présence de la mère. Si par hasard il émet le son MAM, on le récompense vivement. Mais s’il émet le son « QU » en cette circonstance, on le punit. Finalement, il apprend à dire MAMAN à sa mère, et pas QU-QU. Et ainsi de suite.

Les récompenses, ce sont des sourires, des bonbons, et, plus tard, des mots de félicitation ou d’admiration, « C’est bien, mon cher ! » Et les punitions ? Au début de ses expériences, le docteur Lovaas n’hésitait pas à donner des tapes, des claques, et même des fessées à l’enfant – des réactions dites aversives. Par la suite, il a jugé que les punitions physiques n’étaient pas nécessaires : un froncement des sourcils suffit, ou un NON dit sur un ton de colère, ou simplement le silence, et le fait de passer sur le comportement méchant. L’essentiel est que ces interactions avec l’enfant soient absolument inflexibles. Les récompenses et les punitions sont permanentes, à chaque instant de la journée, et toujours avec le même entraîneur. On ne cherche pas simplement à renforcer le langage et à empêcher l’enfant de faire des caprices. Il doit apprendre à jouer. Il doit apprendre des rapports normaux avec les jouets, et non se contenter de ranger les blocs sur le sol selon un motif unique et interchangeable, et se mettre à pleurer chaque fois que ce motif se trouve dérangé si peu que ce soit. Il doit apprendre à bâtir des tours avec des blocs – et ainsi de suite. Beaucoup plus tard, il devra apprendre à partager des activités avec sa mère ou avec d’autres enfants. En bref, on veut socialiser l’enfant.

Bruno Bettelheim, le psychanalyste qui a fondé à Chicago l'école orthogénique pour les autistes, a violemment rejeté cette approche. « Ce Lovaas traite ces enfants comme des chiens, comme des rats. C'est cruel, c'est inhumain. » Bettelheim exprime le sentiment de beaucoup de gens, et certains parmi vous ont peut-être la même réaction. Pourtant aujourd'hui, Bettelheim a peu de partisans : il n'y a presque personne pour penser que son école orthogénique a obtenu de bons résultats avec les enfants. En revanche, les succès revendiqués par Lovaas sont assez extraordinaires, étant donné la difficulté d'aider les autistes.

Le docteur Lovaas affirme qu'en vingt-quatre mois, en travaillant ainsi jour après jour, un enfant autiste apprend à généraliser son expérience. Vers l'âge de cinq ou six ans, il parvient à parler avec les membres de sa famille, à jouer avec d'autres enfants. Il est prêt pour l'école. Là, il lui faut encore quelques heures de formation spéciale et individualisée. Mais ce besoin diminue. À douze ans, c'est un enfant normal. Avec des idiosyncrasies et des obsessions curieuses, certes, mais quoi de plus normal qu'un enfant ait des particularités ? À douze ans, l'enfant est intégré dans la société. On peut imaginer que par la suite, une formation particulière permette d'utiliser au mieux ses capacités, par exemple, cette mémoire exceptionnelle pour les petits détails qu'ont souvent les autistes, ou la capacité à travailler tout seul pendant de longues heures. Lovaas ne prétend pas guérir les autistes. Il dit qu'on peut les intégrer dans la société, où ils vivront une vie régulière, heureuse, productive, à peu près normale.

Selon Lovaas, il est obligatoire de commencer le traitement très tôt, et de le suivre de façon draconienne, jour après jour. À moins de quarante heures par semaine pendant deux ans, cela ne marche pas. Est-il possible d'entraîner les parents à devenir les thérapeutes de leur propre enfant ? L'équipe de Lovaas a tenté l'expérience : la conclusion est que cela ne marche pas. La méthode exige une rigueur inconditionnelle.

En principe, c'est la solution pour l'enfant autiste. Une solution très coûteuse : 50 000 euros par an pendant au moins deux ans. Certains parents ont fait des demandes auprès des services sociaux ou même des assurances santé. Aux États-Unis, où l'on dit que tout le monde a l'habitude des procès, certains parents ont fait appel aux tribunaux pour contraindre le système scolaire ou les sociétés d'assurance-maladie à rembourser ces dépenses énormes. Ils ont parfois gagné, plus souvent, ils ont perdu. Au Canada, en Colombie Britannique, où il y a un système d'assurance maladie universel et public, un jugement est intervenu récemment. Une cinquantaine de parents ont intenté un procès au gouvernement, demandant qu'il prenne en charge tous les frais de la thérapie. La Cour suprême a débouté les parents.

Pourtant, cette thérapie paraît très attrayante. La méthode ABA est très connue à Montréal, plus qu'en France. J'ai trouvé au Québec cette petite annonce de deux familles parisiennes.

Offre d'emploi à Paris

Deux familles françaises habitant le centre de Paris recherchent d'urgence un ou une jeune psychologue formé à la **méthode ABA** du docteur Lovaas pour stimuler [leurs deux enfants de] 4 ans et 5 ans.

Le salaire, le logement et l'emploi du temps sont à définir ultérieurement. La durée du contrat serait d'un an

Bien entendu, la grande question, c'est : est-ce que ça marche vraiment ? La méthode thérapeutique du docteur Lovaas permet-elle vraiment de faire d'enfants autistes des adultes à la fois autistes et intégrés dans la société ? Sur ce point, il y a de grandes controverses. Lovaas a effectué des tests de contrôle et publié les résultats de ses recherches. Il revendique

une méthodologie impeccable, annonce un grand nombre de succès, peu d'échecs complets. Certains des patients qu'il a traités se sont mieux intégrés que les autres, une fois devenus adultes. Mais presque tous ont réussi à suivre une scolarité au moins jusqu'au niveau secondaire. Plusieurs ont des diplômes universitaires de premier cycle – ou plus élevés. Ils ont des emplois, ils se sont mariés. Une histoire merveilleuse, si l'on en croit Lovaas. Un programme coûteux, mais efficace. Mais il y a des sceptiques. Où sont ces adultes qui ont si bien réussi ? Pourquoi le docteur Lovaas ne les présente-t-il pas à la communauté des chercheurs ? Les autres équipes trouvent que les résultats ne sont pas reproductibles. Elles suggèrent que si les enfants de Lovaas deviennent des adultes capables de mener une vie normale, c'est parce qu'ils ont été sélectionnés au départ et qu'on a choisi ceux qui étaient faciles à instruire. Ils viennent du plus haut niveau du spectre de l'autisme. Lovaas rejette ces accusations. Il affirme que le choix des enfants soumis au traitement ABA se fait absolument au hasard. Les enfants de l'échantillon qui reçoivent son traitement deviennent des adultes intégrés, les autres, non.

Où est la vérité ? Je ne sais pas. Il est assez probable qu'on assiste à un phénomène qui s'est déjà produit ailleurs : je pense que l'équipe de Lovaas a de vrais succès, tout à fait remarquables, mais que son savoir-faire ne se transfère pas. Lovaas a un charisme efficace, il le communique à ses « entraîneurs » à travers la formation qui se pratique dans l'ambiance d'une clinique, où le travail de ses fidèles se trouve encouragé et renforcé. C'est presque un phénomène de culte. Si on anticipe le succès, on obtient le succès, en particulier si on veut que les enfants dont on s'occupe aillent mieux. Mais si l'on essaye d'organiser une expérience pour mettre à l'épreuve les affirmations de Lovaas, pour vérifier ou réfuter ses annonces, on est obligé d'adopter une attitude neutre, plutôt sceptique. On crée ainsi un environnement moins porteur, et on n'obtient pas les mêmes succès. Je le répète, je n'ai pas de certitude. C'est simplement une suggestion.

4 Impératifs VI et VII : Rendre biologique, rendre neurologique, rendre génétique

L'autisme est né comme entité clinique dans les hôpitaux où travaillaient Kanner et Asperger. Après les années psychanalytiques de l'autisme, le consensus parmi les chercheurs est que l'autisme est d'origine neurologique. C'est pourquoi l'enfant autiste devient un adulte autiste. Ensuite, la recherche est pleine d'hypothèses, mais il y a peu de faits réellement connus. On parle d'altérations cérébrales produites par un excès de testostérone dans le fœtus. (une version biologique de la théorie selon laquelle le problème est lié aux premiers rapports entre la mère et l'enfant !) On parle d'une affection de l'amygdale (il s'agit d'un petit organe du cerveau). Cette lésion entraînerait une réaction de peur quand l'autiste regarde le visage d'autrui. On parle de problèmes liés au système immunitaire, qui seraient confirmés par l'examen du cerveau de personnes autistes mortes accidentellement. On aurait constaté des inflammations cérébrales inhabituelles chez les individus normaux. On a parlé aussi d'un virus. On a parlé des vaccins qui endommageraient le cerveau des enfants, mais cette hypothèse a été écartée.

On trouve aussi des recherches généalogiques et des études sur les jumeaux, qui tendraient à montrer que certains cas d'autisme pourraient être hérités, et auraient donc une origine génétique. J'ai assisté récemment à une conférence d'Uta Frith, une chercheuse de réputation mondiale. Elle commençait par les mots suivants : « L'autisme est un trouble d'origine génétique » ; mais elle n'a guère présenté que quelques indications en faveur de cette thèse, et à mon avis ce ne sont pas des éléments très forts. En ce qui me concerne, je suis très favorable à l'hypothèse qu'il y a un élément génétique dans l'autisme. Je dis simplement que nous en sommes encore aux premières étapes de la recherche.

Voici un exemple d'une recherche actuelle, qui commence sur registre cognitif, te même philosophique, et qui finit dans la neurologie : la théorie de l'esprit.

5 L'autisme et la théorie de l'esprit

Même les philosophes ont influencé la pensée sur l'autisme. La majorité des chercheurs sont convaincus que l'autisme est d'origine neurologique. Mais où se situe précisément le problème ? Les enfants autistes ont de sérieux déficits linguistiques. On invoque les théories de la cognition. Voici une expérience suggérée par des philosophes. Elle a d'abord été proposée comme une expérience de pensée, mais elle est devenue très populaire chez les psychologues qui étudient le développement des enfants.

Présentons à deux enfants, Paul et Virginie, une boîte qui contient de petits crocodiles en plastique. On fait sortir Paul de la pièce. Les crocodiles sont remplacés par des friandises. On demande à Paul de revenir, mais, avant qu'il n'entre, on demande à Virginie ce que Paul pense trouver dans la boîte. Si Virginie est très jeune, moins de quatre ans, elle répond que Paul pense que la boîte contient des friandises. Plus âgée, vers cinq ans, elle prévoit que Paul pense encore que la boîte contient encore des crocodiles.

Dans l'argot des philosophes, elle a acquis « une théorie de l'esprit » – de l'esprit des autres. On a trouvé que beaucoup d'autistes n'apprennent jamais à se représenter que Paul ignore que le contenu de la boîte a changé et donc qu'il pense toujours qu'elle contient des crocodiles. La conclusion est évidente : ce qui manque aux autistes, c'est une théorie de l'esprit !

Un courant des sciences cognitives actuelles postule que nos capacités mentales sont organisées en *modules*. Noam Chomsky est le fondateur de cette approche. Il a proposé que nos capacités de langage sont innées et modulaires. Sans ces modules innés, dit Chomsky, il serait impossible à un bébé d'apprendre une langue. Le modèle des modules est inspiré de l'architecture industrielle. Les bâtiments peuvent être conçus et construits par modules, de sorte qu'on puisse les agrandir en rajoutant des modules. Outre l'architecture des bâtiments, on a aussi l'architecture des ordinateurs. De là, on passe à l'architecture du cerveau et de l'esprit, sur le modèle d'un ordinateur modulaire. Les cognitivistes proposent des modules pour le langage, pour la perception, pour les nombres, pour la compréhension du mouvement, et pour les relations avec autrui. Ce dernier module permet à un enfant de comprendre que les autres pensent comme lui. C'est nécessaire pour les rapports sociaux. Cela implique une théorie de l'esprit. On peut parler ici d'un module d'autrui qui inclut une théorie de l'esprit.

Dans la théorie des modules, il y a une deuxième partie. Chaque module correspond à des « organes » cérébraux, des réseaux de neurones qui ont des localisations particulières. Cela s'accorde bien avec le vieux programme de localisation des fonctions dans le cerveau. Ce programme a rencontré un premier succès avec la localisation, en 1862, de ce qu'on appelle aujourd'hui l'aire de Broca, le centre moteur de la parole dans le cerveau. Les spéculations continuent. S'il y a un module pour le sens des autres, il correspond à un réseau neuronal. Ce réseau doit être endommagé dans les cerveaux des autistes.

Ci-dessous, je présente un document qui donne le sens de ces recherches. Il provient du centre d'études sur l'autisme de l'université de Cambridge. Il émane d'une équipe qui a des positions très spéculatives.

Simon Baron-Cohen et coll. « Social intelligence in the normal and autistic brain: an FMRI study. » (« L'intelligence sociale dans le cerveau normal et le cerveau autiste : une étude en IRM fonctionnelle. ») *European Journal of Neuroscience* 11, (1999) 1891-1898.

On pense de plus en plus qu'il existe une « intelligence sociale » indépendant de l'intelligence générale. Brothers a proposé un réseau de régions neuronales englobant le « cerveau social » : le cortex orbito-frontal, le gyrus temporal supérieur et l'amygdale. Nous avons testé cette théorie en examinant à la fois des sujets normaux et des patients présentant soit un autisme de haut niveau, soit un syndrome d'Asperger, qui ont des déficits reconnus de l'intelligence sociale, et ont peut être des déficits de la fonction amygdalienne. Nous avons utilisé un test où il fallait juger d'après l'expression des yeux d'une autre personne ce que cette personne pensait ou ressentait. Grâce à l'IRM fonctionnelle, nous avons confirmé la prédiction de Brothers selon qui le gyrus temporal supérieur et l'amygdale présentaient un accroissement d'activité quand l'intelligence sociale était sollicitée. Quelques aires du cortex préfrontal présentaient également une activation. Par contre, chez les patients autistes ou présentant un syndrome d'Asperger se manifestait une activation des régions fronto-temporales, mais pas de l'amygdale, quand ils faisaient des déductions mentales d'après les expressions oculaires d'autrui. Ces résultats viennent appuyer la théorie du rôle du cerveau social dans le fonctionnement normal, et la théorie amygdalienne de l'autisme.

6 L'autisme de haut niveau

Dans la conception traditionnelle, une personne n'est pas autiste dès lors qu'elle parle. Mais les conceptions nouvelles introduisent des degrés dans les symptômes autistiques : l'autisme peut affecter différemment les personnes touchées. Le modèle de l'autisme est devenu celui d'un continuum. Le phénotype des autistes est de plus en plus élargi. À une extrémité du spectre, on trouve des gens qui présentent un retard mental sévère et une très faible capacité de langage. À l'autre extrémité, on trouve des personnes doués d'une intelligence supérieure, mais qui présentent quelques syndromes autistiques : des difficultés sociales, une difficulté à comprendre les activités et les intérêts des autres, l'obsession de conserver intactes certaines dispositions des objets, voire une préférence pour les choses plutôt que pour les gens.

Ces personnes n'ont pas les difficultés d'apprentissage du langage qu'ont la plupart des autistes. Souvent, elles sont même assez bavardes. Mais leur conversation présente des caractères problématiques. Ils affirment les faits les plus évidents. Ou des faits exacts qui sont habituellement sans intérêt. Pour les besoins de la vie courante, il suffit généralement, par exemple pour un auditeur de cette leçon, de dire que la Salle Guillaume Budé a une centaine de sièges. Mais si vous êtes un peu dans le spectre autistique, peut-être allez-vous entrer dans cette salle et signaler aussitôt à votre voisin, après un coup d'œil sur la salle, « il y a cent trente quatre places dans la salle, dont six sont vides au quatorzième rang. » Et ce voisin se dira « c'est bizarre de faire ce genre d'observation sans intérêt » – et il aura envie de s'éloigner et d'aller s'asseoir à une autre place un peu plus loin. Et vous (l'autiste) quitterez la salle à la fin du cours, avec un souvenir presque parfait de ma leçon, tandis que le voisin (normal) aura presque tout oublié dès le lendemain. Par ailleurs, vous avez un très bon travail de programmeur, et vous touchez un salaire trois fois plus élevé que celui du voisin en question. Vous êtes un autiste de haut niveau.

En philosophie du langage, H. P. Grice a formulé il y a quarante ans la théorie de l'« implicature conversationnelle » [*conversational implicature*]. Cette théorie stipule que, en plus de la signification littérale des mots qu'on dit, il faut prendre en compte les effets de sens qui les accompagnent, les implications du fait qu'on les dit. C'est de la pragmatique du langage, pas de la sémantique. À table, lorsque je dis, « Ce serait meilleur avec un peu de

sel », je m'attends à ce qu'on me passe la salière. L'autiste voit la salière devant lui, mais il ne fait rien. S'il prête attention à ce que j'ai dit, il le prendra pour une remarque culinaire, et répondra que dans la recette, on indique d'ajouter une petite pincée de sel, et que la recette a été suivie à la lettre. Si un jour comme aujourd'hui où il fait beau et doux, je dis, « Merveilleux, le printemps est arrivé », un autiste me répondra : « tu as tort, le printemps ne commence que le 21 mars ». C'est comme s'il comprenait la traduction exacte d'une phrase, mais pas le contexte ni le but dans lequel elle est prononcée.

Les personnes autistes ont souvent une fascination pour des détails précis concernant certains sujets banals. Ils peuvent avoir une mémoire parfaite, par exemple des horaires de tous les trains partant de la gare de Lyon. Théodule Ribot, le prédécesseur de Pierre Janet, a tenu la première chaire de psychologie expérimentale du Collège de France. En 1881, il a publié un livre intitulé *Les Maladies de la mémoire*.¹ Dans son livre, la maladie vedette était la double conscience. Un individu a deux personnalités, dont la première ne se souvient pas ce que la seconde a vécu. Ribot y voit une forme particulière d'amnésie. Il écrit également sur les amnésies traumatiques : on oublie les événements qui ont eu lieu avant un accident de chemin de fer, par exemple. Dans ce cas, les gens ne conservent pas les souvenirs. Ribot décrit aussi des patients souffrant d'un trouble inverse : ils ont trop de mémoire. Il parle alors d'hypermnésie. La personne se souvient d'une foule de détails inutiles – par exemple les horaires du chemin de fer. Aujourd'hui, on la rangerait parmi les autistes de haut niveau.

« Maladies de la mémoire » est pour Ribot un spectre qui inclut ce qu'on diagnostique aujourd'hui comme l'autisme de haut niveau, dans le spectre autistique. Ces deux spectres relèvent de classifications qu'on peut dire incommensurables au sens de Thomas Kuhn. On peut évoquer un autre cas décrit dans les archives et qu'on rangerait aujourd'hui dans le spectre de l'autisme infantile : c'est l'écholalie dont j'ai fait mention au début de la leçon. À la fin du XIX^e siècle, un médecin pouvait connaître l'existence de ce genre de troubles, ainsi que l'existence de patients hypermnésiques, sans les concevoir comme des variations d'un même trouble. Nous avons réorganisé la carte des troubles que nous pensons autistiques. C'est un exemple de l'incommensurabilité dans le sens du dernier Kuhn, qui expliquait, à la fin de sa vie, son idée de l'incommensurabilité comme une organisation de systèmes de classification qui arrangent les espèces selon des structures différentes, et telles que l'une n'est pas une projection possible de l'autre. Aujourd'hui, les experts voudraient considérer l'enfant autiste et l'adulte hypermnésique comme deux espèces rangées sous le même genre, le spectre autistique. À la fin du XIX^e siècle, ils n'avaient rien en commun. C'étaient deux sortes de troubles absolument sans lien. Ici nous rencontrons le nœud philosophique de la différence.

L'autisme de haut niveau a été connu en grande partie grâce aux autistes eux-mêmes. Le premier exemple et le plus célèbre est celui d'une femme américaine, Temple Grandin.² Elle a été très tôt diagnostiquée comme autiste, mais elle s'est imposée par sa grande intelligence et sa grande sensibilité. Elle s'est beaucoup intéressée au sort du bétail dans les abattoirs. Elle a conçu des méthodes plus humaines qu'autrefois, qui ont été adoptées pour le transport des animaux vers les abattoirs commerciaux. Son livre *Livestock handling and transport (Le traitement et le transport du bétail)* est devenu classique.

¹ Théodule Ribot. Chaire de psychologie expérimentale et comparée au Collège de France, 1888-1901. *Les Maladies de la mémoire*, Paris, Baillière, 1881. *Les Maladies de la volonté*, Paris, Alcan, 1883. *Les Maladies de la personnalité*, Paris, Alcan, 1885

² Temple Grandin, *Ma vie d'autiste*, Paris, Odile Jacob, 1994. *Emergence, labeled autistic*, New York: Arena Press, 1986.

Dans ce livre écrit pour les éleveurs de bétail, elle ne parle pas de l'autisme. Mais c'est aussi une théoricienne de l'autisme. Elle dit que les autistes voient le monde un peu comme les animaux, que les autistes et les animaux « pensent en images ». ³ Elle a écrit que les autistes partagent beaucoup des sentiments des animaux, donc ils comprennent les animaux mieux que les gens dits normaux. Elle soutient que c'est une conception du monde plus juste que celle des gens normaux, une vision plus proche de ce que le monde est réellement. Elle ne l'a pas dit dans ces termes, je crois, mais ce qu'elle propose en réalité, c'est une nouvelle phénoménologie, une phénoménologie de la vie autistique. Elle vient de publier un livre sur les animaux, leurs sentiments, leur vie sociale et leurs modes de communication. ⁴ Elle pense que les humains dits normaux ont des modèles faussés de la vie des animaux, mais que les autistes peuvent les comprendre. Elle pense que ses rapports avec les animaux sont possibles parce qu'elle est autiste.

7 L'autisme comme genre culturel : cinéma, autobiographie, biographie, roman

Je serai bref sur ce point. J'ai parlé de *Rain Man*, le film de 1988, où Dustin Hoffman incarne un personnage autiste. J'ai dit que c'était le début de l'autisme comme genre littéraire, mais j'avais tort. Deux ans plus tôt il y avait eu l'autobiographie passionnante de Temple Grandin dont j'ai déjà parlé. C'est un livre émancipateur, pour les lecteurs qui peuvent se reconnaître dans cette histoire. Ils disent « Moi, j'ai toujours eu des problèmes très semblables à ceux de Temple Grandin, je suis un autiste de haut niveau. » Certains ont écrit leur propre histoire. Parmi les récits les plus passionnants, il y a ceux de Donna Williams, une autiste Australienne. ⁵ Le titre de son deuxième livre est bien traduit : *Quelqu'un, quelque part* – qui signifie qu'après l'enfance autiste, elle a grandi et s'est intégrée. Le titre du premier livre signifie en fait : *Personne, nulle part*. Il décrit l'état originel de l'auteur. Ces deux livres fournissent un antidote remarquable contre la simplification. On peut les lire non seulement pour l'autisme, mais aussi comme une parabole de la découverte du monde par un enfant.

Les autobiographies d'autistes qui ont plus ou moins surmonté leur handicap sont devenues assez courantes, en particulier ces dernières années, sous forme de blog sur le web. Un blog est une sorte de site personnel sur internet, où une personne livre ses notes au jour le jour, dans des registres qui vont du journal intime aux « choses vues » ou aux actualités thématiques. Cela peut tourner à la fiction. Il y a deux ans, en Angleterre, un pastiche de Sherlock Holmes est devenu un best-seller : ⁶ *Le bizarre incident du chien pendant la nuit*. Le titre vient d'un conte de Conan Doyle. Le livre a obtenu le premier prix dans la catégorie des livres de jeunesse, mais il est aussi parmi les finalistes du Booker Prize, le prix littéraire le plus prestigieux dans le monde anglophone.

Le détective est un jeune homme atteint du syndrome d'Asperger. Il résout l'énigme de la mort d'un chien. Au cours de son enquête, il apprend beaucoup de choses sur sa propre famille, sur sa mère qu'il croit morte et sur son père. Ses recherches sont très révélatrices. Mais il est vraiment autiste, avec des crises de rage, une obsession pour la fixité des choses,

³ *Penser en images et autres témoignages sur l'autisme*, Paris, Odile Jacob, 1997 (*Thinking in pictures : and other reports from my life with autism* New York : Vintage, 1995).

⁴ *Animals in translation : using the mysteries of autism to decode animal behavior*. New York: Scribner, 2005

⁵ Donna Williams, *Si on me touche je n'existe plus : le témoignage exceptionnel d'une jeune autiste*, Paris, R. Laffont, 1992. (*Nobody nowhere : the extraordinary autobiography of an autistic child*. New York, Times Books, 1990.) *Quelqu'un, quelque part*, Paris, J'ai lu, 1996. (*Somebody somewhere : breaking free from the world of autism*. New York, Times Books, 1994.)

⁶ Mark Haddon, *Le bizarre incident du chien pendant la nuit*, Paris, Pocket-jeunesse 2004. (*The Curious Incident of the Dog in the Night-Time*. London: Jonathan Cape, 2003.)

une résistance aux changements de structure ou de disposition des choses dans son environnement. Son incompréhension de la vie sociale lui est utile, parce que les malentendus qui en résultent – qui sont des malentendus du point de vue des gens normaux – permettent souvent d’entrevoir une réalité cachée. Ce livre est, je crois, le premier texte qu’on peut lire comme un roman, mais dans lequel, au fil de la lecture, on découvre une vision de l’autisme à travers la description de la vie interne du jeune homme qui est au centre du roman. On a l’impression d’une fiction mélangée à la réalité. C’est très instructif pour un lecteur peu averti de ce qu’est l’autisme. C’est un éclairage sur ce trouble, qui permet de réaliser que ce jeune homme a des problèmes graves, mais qu’il est aussi un être humain, l’un de nous. Handicapé, oui, mais pas malade. Et surtout pas infirme.

Les choses vont assez bien pour les autistes de haut niveau comme ce jeune Sherlock. C’est tout autre chose pour d’autres autistes, qui font des récits accablants et dévastateurs. Il ne s’agit pas de fiction, mais de la réalité. Par exemple, des souvenirs réels racontés par la mère d’une jeune femme autiste.⁷ *Maman, pas l’hôpital !* est l’histoire d’un meurtre qui a retenu l’attention des médias il y a dix ans. La mère, Jeanne-Marie Préfaut, a tué sa fille autiste.

Elle décrit la vie de la famille, une vie émotionnelle qui a des allures de montagnes russes. La fille n’est pas atteinte de la forme la plus sévère d’autisme. Elle parle, elle a des rapports sociaux avec des autres. Et c’est tout le problème. Il y a des mois de vie assez heureuse, suivis de crises insupportables. Elle devient muette, ou elle pique des colères violentes contre tout le monde. Les services d’aide médicale, les organismes sociaux et les écoles se sont montrés, semble-t-il, assez compétents. Mme Préfaut écrit qu’elle a tout essayé. Mais on en revenait toujours à des périodes où la vie était insupportable. Sa fille devait passer des mois dans des conditions de très grande contrainte dans un asile psychiatrique. Elle avait des crises de violence extrême, absolument imprévisibles. Les autorités étaient obligées d’administrer des produits pharmaceutiques très forts qui lui faisaient perdre ses esprits. Elle était bourrée de médicaments, et quelquefois soumise à des contraintes physiques. D’où ce titre, qui est un cri de désespoir : *Maman, pas l’hôpital !* Le parquet a reconnu la mère coupable d’homicide avec des circonstances atténuantes. Son livre est une tentative d’explication et de disculpation.

Ce récit très triste me laisse insatisfait. J’entrevois la possibilité qu’il puisse exister d’autres versions moins favorable à la famille. Mais il ne faut pas la juger. J’ai mentionné ce livre pour donner un aperçu de la variété qu’on rencontre dans ce genre des biographies : il y a les récits à la fin triomphale, les autobiographies inspirantes, les romans à la fois divertissants et éducatifs – et cette histoire de famille à fendre l’âme. Je l’ai fait aussi pour donner un sens plus riche au spectre de l’autisme, qui a plus d’une dimension. Qu’est-ce qui est le pire : l’enfant qui n’entre jamais dans les rapports sociaux, qui ne parle jamais ? Ou bien l’enfant qui a des rapports émotionnels presque normaux avec ses parents, qui parle, qui a même des amis, mais qui en même temps est capable de régresser brutalement pendant des mois ou des années, qui retombe dans un monde plein de colère et de violence, qui reste muet pendant des jours ou qui hurle sans parole pendant plusieurs jours d’affilée ?

8 L’impératif IX : L’auto-appropriation. – Les demandes d’Autisme France

J’ai appelé mon neuvième impératif l’impératif d’auto-appropriation d’une classe. Des gens qui sont classifiés voudraient prendre le contrôle de la classe pour eux-mêmes. Dit sous

⁷ Jeanne-Marie Préfaut, *Maman, pas l’hôpital !* Paris, R. Laffont, 1997.

cette forme, c'est un peu simpliste : en réalité, il y a deux cas. Quand il s'agit d'une classe de gens qui n'ont absolument pas d'autonomie, il ne peut pas y avoir d'auto-appropriation complète. Au lieu d'une auto-appropriation absolue, nous avons une auto-appropriation que j'appellerai « mandataire ». La famille ou les amis des personnes classifiées voudraient obtenir un certain pouvoir sur leur sort.

L'association Autisme France est un cas d'espèce. Fondée il y a seize ans, l'association regroupe des gens qui s'intéressent aux autistes. Cela n'exclut pas du tout les experts : Autisme France compte parmi ses membres des médecins, des psychologues, des psychiatres, des pédagogues. Mais la majorité des membres appartiennent aux familles des autistes, ou sont eux-mêmes autistes. Cette association nationale a constitué un groupe de pression, avec une centaine d'associations locales partenaires ou affiliées. Elle fait des propositions et des demandes. Voici les quatre principales demandes :

1. Reconnaître l'autisme comme handicap et non comme maladie mentale.
2. Assurer une réponse éducative pour toutes les autistes, enfants et adultes, qu'ils soient de haut ou bas niveau.
3. Fournir les informations les plus récentes des connaissances scientifiques et des pratiques pédagogiques.
4. Offrir des réparations (aux adultes ou à des enfants moins jeunes) pour le « surhandicap » causé par une prise en charge inadéquate.

Le noyau des demandes concerne l'éducation. Le principe de la demande (4) de réparation est que des adultes ou des adolescents doivent recevoir une éducation supplémentaire, qui doit être financée, à cause du caractère inadéquat et pénalisant de l'éducation qu'ils ont reçue jusqu'à présent. Autisme France note que le Conseil de Europe a conclu que la France avait violé les droits des autistes à l'éducation. L'organisation affirme que la France est très en arrière des autres pays européens, du Canada et des États-Unis. En particulier le taux d'intégration des autistes dans les écoles, qui doit être d'environ 25 %, n'est pas simplement inférieur, mais se situe tout à fait en bas de la liste des pays européens. L'association estime que la France aurait besoin de 60 000 places d'éducation spéciale dans les écoles, et qu'il n'en existe que 8 000.

Un dernier mot sur l'auto-appropriation : L'association Autisme France est un cas d'espèce où la famille ou les amis des personnes classifiées voudraient obtenir un certain pouvoir sur leur sort. C'est l'auto-appropriation mandataire. Il existe de nos jours – depuis 2003 je crois – une auto-appropriation par les autistes de haut niveau eux-mêmes de leur classe. Ils 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. »