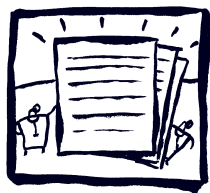


Dépassionner l'autisme infantile

M. Boublil, pôle mère-enfant, service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, centre hospitalier d'Antibes

LE DOSSIER



INTRODUCTION

Nous sommes tous liés par des fils, invisibles mais solides, qui signent notre appartenance à une religion, à une ethnie, à une nationalité, à un clan ou à un courant de pensée. Il nous est difficile de penser autrement que le courant de pensée auquel nous appartenons.

Les psychanalystes ont une manière de penser le psychisme humain en rapport avec la place centrale qu'y occupe le complexe d'Œdipe. Et cette manière de penser a prévalu pendant des décennies.

Aujourd'hui, cette manière de penser conserve une place importante, indispensable pour penser l'enfant comme un sujet. Mais, avec les classifications relevant de l'observation du comportement (DSM, CIM), on voit apparaître d'autres courants de pensée, prônant d'autres méthodes (médicaments, conditionnement) et qui s'attachent à traiter des pathologies dont la plupart ne peuvent être abordées efficacement par la psychanalyse. Une collègue, éminente spécialiste du TDAH, avançait récemment cette idée que « nous ne voyons pas les mêmes enfants », certains relevant du champ analytique, d'autres de thérapeutiques différentes. Dans les échanges entre professionnels,

le débat tend à devenir plus serein et les publications plus consensuelles.

Cependant, et en dépit de ces évolutions, certains voudraient discréditer les pédopsychiatres et les psychanalystes d'enfants, les faire passer pour des incompetents obscurantistes. Et pourtant, comment imaginer que la majorité des médecins qui suivent des enfants autistes n'y comprennent rien, sont fermés à la science et tiennent des propos stupides, voire ridicules ? Comment croire que des phrases habilement extraites et découpées dans des entretiens, dans le but de déconsidérer ces médecins, expriment la pensée médicale française sur l'autisme ?

Arrêtons-nous un instant sur un film, *Le mur*, remarquablement construit et largement diffusé sur internet. Qu'y voit-on ?

D'une part, des psychanalystes, médecins ou non, appartenant à différentes écoles psychanalytiques (freudiens, lacaniens, kleinien). Ils exposent globalement une théorie qui dit :

- il n'y a pas *un* autisme, mais *des* autismes ;
- les formes précoces de symptômes autistiques correspondent soit à l'autisme, soit à d'autres pathologies (dépression, psychose, déficience intellectuelle, dysphasie) ;

Sommaire du dossier

- ▶ Dépassionner l'autisme infantile, par M. Boublil, *page 191*
- ▶ Pour un usage tempéré d'une politique pédopsychiatrique d'intégration, par P. Delion, *page 198*
- ▶ Prise en charge des enfants autistes : une troisième voie est-elle possible ? par L. Robel, *page 200*
- ▶ Comprendre l'autisme, seule voie pour dépassionner le débat, par T. Gliga, *page 203*
- ▶ Conclusion, par M. Boublil, *page 207*

□ les tableaux d'allure autistiques peuvent avoir un sens, survenir dans un contexte précis (deuil, non-désir de grossesse, reviviscence des problématiques parentales, rupture du couple) qui peut créer des conditions défavorables au bon investissement du bébé (toutes les pistes dans une recherche étiopathogénique doivent être explorées).

Il est vrai que tout cela est dit en des termes qui ne sont pas accessibles au grand public. Castration, faille narcissique, pulsion mortifère, désir incestueux, bébé phallus de la mère sont incompréhensibles si on les prend au premier degré...

D'autre part, une famille où deux enfants autistes ont connu une évolution très différente. L'un s'en est bien sorti sur le plan intellectuel, il est en sixième où il travaille bien, notamment en maths, et, malgré quelques bizarreries, il n'est pas mal intégré grâce à un environnement favorable (auxiliaire de vie scolaire à l'école, camarades compréhensifs, enseignants avertis). L'autre, en revanche, s'en est mal sorti pour le moment : il est sans langage, souffre peut-être d'un déficit intellectuel. Il est suggéré (sous-entendu) que son état est lié à un retard dans le diagnostic et (toujours sous-entendu) à l'influence néfaste ou, au moins, inutile de la médecine et de la pédopsychiatrie (hôpital de jour).

La conclusion de la famille (et du film dans son ensemble) est que l'on s'en sort mieux sans les psychiatres ignorants qu'avec eux.

Le film est très convaincant, très efficace pour démontrer ce qu'il entend démontrer. Son caractère catégorique fait cependant naître un sentiment de malaise. On comprend bien qu'il s'agit de nous faire admettre trois idées fondamentales :

- il a été démontré que la cause de l'autisme réside dans une anomalie organique cérébrale visible à l'IRM, localisée sur le cortex temporal (le cortex associatif auditif du gyrus temporal supérieur et le cortex associatif multimodal du sillon temporal supérieur) ;
- les pédopsychiatres ont une théorie

fumeuse : communication in utero, mère trop froide ou trop chaude, et ce qu'ils disent est incohérent (de ce point de vue au moins, le film est remarquablement conçu...) ;

□ pour bien s'en sortir, il ne faut pas être suivi en pédopsychiatrie. Ceux qui vont en psychanalyse, soit perdent leur temps, soit sont démolis.

Que faut-il en penser ?

Ce film contient des vérités, mais aussi des excès dangereux pour les familles. Il n'y a pas, en médecine, une vérité, d'où la multiplicité des avis des divers médecins et des diverses pratiques. Il n'existe pas un bon traitement, les autres étant mauvais.

Il n'y a pas un autisme mais plusieurs types, plusieurs degrés, plusieurs configurations étiopathogéniques, et les familles doivent avoir le choix d'un traitement qui leur convient, après avoir été conseillées et éclairées par des médecins.

Fallait-il encore parler de tout cela, et ouvrir ce dossier dans *Médecine et enfance* ? Cela ne va-t-il pas contribuer à attiser les passions ? Certains collègues éminents, interrogés dans ce film, ont décliné mon invitation à participer à ce numéro, estimant qu'il est préférable de moins parler de l'autisme pour calmer les passions.

UN PEU DE RECADRAGE

Premier point : cette passion est très française. Dans les autres pays, on peine à comprendre ces querelles franco-françaises, et certains médecins étrangers consultés pour cet article (canadiens, allemands, britanniques) soit n'ont pas compris mon titre, soit ont répondu « à côté », dans un sens diagnostique et thérapeutique, qui est la seule préoccupation de la plupart des pédiatres.

Second point : le débat pour savoir si l'autisme est une maladie ou un handicap est politico-économique davantage que médical. Une maladie devient un handicap à partir du moment où il existe un « désavantage social » (Philip Wood). Chaque jour, nous faisons tout ce que nous pouvons pour que nos ma-

lades ne deviennent pas des handicapés. Et lorsque, malheureusement, ils le sont, nous les aidons à bénéficier de ce dont ils ont besoin financièrement et socialement. Mais nous ne les abandonnons pas pour autant. Le but d'un médecin serait de dépister l'autisme à un moment où le trouble peut être, au moins partiellement, réversible. C'est notre travail, le but de nos recherches, et même si l'on peut être autiste à la naissance, le savoir peut en atténuer les conséquences. C'est en tout cas préférable pour les enfants à cette terrible souffrance vécue dans l'incompréhension de l'entourage.

QU'EST-CE QUE L'AUTISME ?

Le terme « autisme » vient du grec « auto », qui signifie « soi-même ». Il a été employé en psychiatrie pour la première fois en 1911 par le psychiatre suisse Eugene Bleuler. Celui-ci l'utilise pour désigner la perte du contact avec la réalité extérieure. Le mot a fait son chemin dans le langage commun, et on l'utilise désormais dans tous les domaines (économie, politique, etc.), où l'on parle de comportement autiste pour qualifier une attitude qui ne tient pas compte de l'environnement.

Mais l'autisme est bien autre chose. Simple en apparence lorsqu'on s'en tient aux définitions, le sujet devient très ardu quand on s'intéresse à la pensée autistique, à notre incapacité à la comprendre et aux impasses auxquelles elle peut conduire dans la vie courante. C'est la raison pour laquelle nous avons bien plus besoin d'éclaircissements et de compréhension que de conflits...

En 1943, Leo Kanner décrit, sous le terme « d'autisme infantile précoce », un tableau clinique caractérisé par l'incapacité pour le bébé, dès sa naissance, d'établir des contacts affectifs avec son entourage. Il différencie ce syndrome de celui de la schizophrénie par les éléments suivants, présents d'emblée :

- un début précoce des troubles, avant la fin des deux premières années de la vie ;
- un isolement extrême ;

- une immuabilité, avec désir de maintien de cette immuabilité ;
 - des stéréotypies gestuelles, certains gestes apparaissant étranges et répétitifs ;
 - des troubles du langage : soit l'enfant est totalement mutique, soit il émet des sons sans signification, soit il répète des mots sans valeur communicative (écholalie, jargon) ;
 - l'intelligence et la mémoire semblent préservées chez ces enfants, ce qui les distingue des arriérés mentaux.
- Depuis les premières descriptions, les choses ont évolué, et le cadre de l'autisme s'est élargi, au point qu'aujourd'hui une nouvelle définition correspondant à un minimum consensuel sert à la communauté médico-psychologique, mais devient à son tour objet de débats passionnés qui portent sur à peu près tous les points :
- le diagnostic et ses limites : ce qui est ou non « autisme ». Pour certains, le diagnostic est clinique, pour d'autres il nécessite l'évaluation par un centre ressource (CRA) avec des outils validés ;
 - la nature du trouble : maladie ou handicap ?
 - son origine : psychogène (les interactions précoces anté- et périnatales), organique (les gènes, le cerveau, les neuromédiateurs) ou mixte ?
 - sa dénomination : TED (troubles envahissants du développement), TSA (troubles du spectre autistique), autisme, psychose autistique ;
 - sa spécificité : un autisme n'est-il qu'une forme de psychose, ou bien tout autre chose ?
 - son mode de prise en charge : rééducation, méthodes comportementalistes, programmes de stimulation et de conditionnement (ABA, TEACCH), psychothérapie institutionnelle, hôpital de jour, institut médico-éducatif ;
 - le mode de scolarisation des enfants : intégration en classe normale, en classe spéciale (CLIS) ou en institut médico-éducatif, ou absence de scolarisation au profit des apprentissages socio-relacionnels ;
 - son devenir : l'enfant sera-t-il handicapé toute sa vie, rejoindra-t-il une nor-

malité de surface au prix d'efforts importants, vivra-t-il une vie normale ou bien aura-t-il un emploi protégé et vivra-t-il en foyer spécialisé ?

Seuls points de consensus : la nécessité d'une prise en charge précoce, et le fait que cette précocité améliore le pronostic.

DEUX CAMPS S'OPPOSENT

L'un est issu de la psychanalyse. Il comporte en majorité des pédopsychiatres qui ont été influencés par la pensée, les conférences et les films de Bruno Bettelheim, psychologue et psychanalyste américain d'origine viennoise, qui assimilait la réaction autistique à celle d'un déporté d'Auschwitz (il avait lui-même été déporté) : confronté à une situation extrême, l'enfant développe des stratégies qu'il faut inverser grâce à un long séjour en internat dans son école orthogénique de Chicago. La situation extrême, pour le bébé, c'est ce que lui font vivre ses parents.

Les guérisons qu'il décrit font douter certains, non de sa bonne foi, mais du diagnostic posé sur ces enfants. C'est également ce que l'on s'est demandé à propos des enfants suivis par Leo Kanner, et qui ont bien évolué. C'est d'ailleurs un problème général lorsqu'il s'agit d'autisme : si quelqu'un affirme qu'il a guéri un enfant autiste, on lui répond que ce n'était pas un autisme...

L'autre camp est issu de la neuropsychologie, qui considère l'autisme comme un handicap que l'on conserve toute sa vie (ne dit-on pas « Autiste un jour, autiste toujours »). On ne peut envisager de le soigner puisque ce n'est pas une maladie. Ce handicap doit être reconnu précocement. Le centre du mécanisme causal est l'absence de théorie de l'esprit, cette capacité à attribuer aux autres des états mentaux. L'autiste serait donc dans l'incapacité d'attribuer à l'autre une pensée autonome, différente de la sienne, et il demeure enfermé dans un monde clos où n'existe que lui. Rappelons qu'à l'origine le mot autiste avait précisément ce sens. Pour les partisans de cette théorie, les améliorations

seront minimales, et elles se situeront de toute façon dans le champ du handicap, malgré l'aide des rééducations et des aménagements.

Il en découle une priorité à des revendications autour des droits de la personne autiste : droit à une allocation, à une scolarisation ; nécessité de prévoir des lieux de vie spécifiques et de travail protégé.

Ceux qui appartiennent au premier « camp » ne supportent pas bien que des non pédopsychiatres veuillent s'occuper d'autisme, mais aussi l'agressivité ouverte dont ils sont l'objet, les procès et les remises en cause qu'ils ont à subir.

Les autres, eux, supportent mal le manque de places réservées aux enfants autistes, mais aussi que des pédopsychiatres veuillent soigner un handicap qui nécessite assistance et éducation plutôt que des soins ; ils vivent les entretiens avec les parents comme une remise en cause, voire une culpabilisation.

Les premiers supportent mal Schopler le Bavarois, les seconds Bettelheim le Viennois.

En France, dans la pratique, ce sont les pédiatres qui se trouvent en première ligne dans le dépistage et les premières orientations concernant l'autisme. Ils sont d'ailleurs l'objet de toutes les sollicitations, publicités et propositions de formations concernant ce trouble (que je n'appelle volontairement ni maladie ni handicap, mais je ne suis pas sûr de pouvoir tenir jusqu'à la fin...)

LA QUERELLE

DES TRAITEMENTS

On peut désormais dire sans tabou qu'un trouble représente de l'argent dépensé par l'Etat pour sa prise en charge, des subventions pour des associations, des moyens pour la scolarisation, des indemnités pour les familles et des compensations de handicap. Les députés votent les lois, et l'on voit bien que toutes les maladies ne sont pas à la même enseigne quant aux moyens mis en œuvre. Affichant les meilleurs sentiments, certains voudraient capter les sommes

considérables représentées par les financements de l'autisme, et voudraient pour cela être reconnus comme seuls interlocuteurs valables. Ils l'exigent avec force pressions, un lobbying intense et un impressionnant déploiement de moyens.

On n'aurait rien à y redire si l'on avait trouvé un traitement certain, fiable, applicable, absolu, étiologique de l'autisme. Mais on n'en connaît pas la cause, on ne peut dire s'il en existe un ou plusieurs, et l'on n'a jamais pu évaluer avec précision (car il s'agit d'êtres humains) au long cours l'impact d'une méthode, d'un médicament, d'un soin.

Les théories les plus sophistiquées, les méthodes les plus standardisées n'agissent que sur certains symptômes cibles, de manière parfois temporaire, ne modifiant pas le pronostic global de l'affection. Certaines dimensions du trouble constituent un handicap, d'autres une maladie; certains enfants sont scolarisables, d'autres pas. La France a été pointée du doigt pour défaut d'éducation des enfants autistes par le Conseil de l'Europe. Certains disent que la France a été condamnée pour défaut de soins aux autistes, ce qui est faux. Il est vrai, en revanche, que certains pays organisent de manière spécifique, avec de gros moyens, le suivi des personnes autistes, donnent beaucoup moins de médicaments neuroleptiques que nous et sont, de ce point de vue, en pointe. Il s'agit là de choix politiques. C'est pour cette même raison que nous sommes parfois contraints d'envoyer en Belgique des enfants qui y seront mieux traités au long cours qu'en France, où il faut parfois attendre des années pour avoir une place dans un centre spécialisé.

Certains psychiatres d'adultes se désolent de devoir médicamenteusement au long cours des patients qui auraient avant tout besoin d'un mode de vie adapté à leur handicap, la vie dite « normale » ne leur convenant pas en raison de leur problème autistique.

On dit aussi depuis vingt ans que nous sommes en retard de vingt ans, incompetents, seuls au monde à ne pas savoir faire.

C'est cet extrémisme qu'il faut com-

battre. Nous sommes face à un mal terrible, qui détruit les familles, crée des souffrances très invalidantes et terrorise des jeunes mères. La première question qu'elles posent devant divers problèmes, notamment les retards de langage, trahissant ainsi leur hantise de cette affection, est : « Mon fils est-il autiste ? ». Le premier signe, banal, et qui peut signifier bien d'autres choses, c'est l'agitation, et le retard, notamment de langage.

LE DIAGNOSTIC

A dix-huit mois, les Anglais ont remarqué des petits signes dont ils ont fait le CHAT (check-list for autism in toddler). Ils ont remarqué que les enfants autistes ne jouent pas, ne vous regardent pas dans les yeux, ne pointent pas avec leur index, ne regardent pas avec vous une chose qui vous intéresse et sur quoi vous attirez leur attention; ils n'empilent pas les cubes. De ces observations, ils ont fait un test si valide que si, à dix-huit mois, un enfant ne réussit pas ces cinq items, huit fois sur dix, il demeurera autiste à cinq ans et pour la vie. Si les pédiatres savent cela, ils sont déjà très compétents. Si en outre ils savent que l'autisme est un trépied :

- trouble de la communication avec un être proche (père, mère...),
- trouble des interactions sociales avec les autres enfants, par exemple,
- intérêts ou préoccupations restrictives ou stéréotypées,

alors, ils ont tout compris, compris que l'autisme est un rassemblement de symptômes; que le diagnostic est clinique (aucun examen complémentaire ne permet de l'affirmer); que lorsque Kanner (un troisième Autrichien!) a dit « Sameness and aloneness » il a résumé l'autisme en deux mots.

Mais il arrive que le diagnostic soit difficile :

- parce que l'enfant n'est pas en permanence comme nous l'avons vu pendant la consultation. Les parents affirment qu'il est tout à fait normal à la maison, et que c'est à l'école, dehors, face à des étrangers, qu'il se replie;
- parce que l'enfant est très jeune, qu'il

souffre d'un retard de langage et s'enferme faute de communication langagière : c'est l'un des problèmes diagnostiques différentiels les plus difficiles. Certains ont pensé qu'il existe des tableaux pseudo-autistiques, qui sont en fait des dysphasies sévères, compliquées d'importants troubles de la communication;

parce que l'enfant est dans une profonde dépression qui affecte sa communication, son investissement du monde, mais aussi ses apprentissages. On retrouve ici souvent un élément déclenchant ou environnemental (séparation, dépression maternelle, violences, abus sexuel, maltraitance, négligence sévère, conflits, etc.).

MAIS APRÈS

LE DIAGNOSTIC...

Le diagnostic première étape est peu de chose, le problème essentiel est « quoi faire ? ». A qui adresser ? Que dire aux parents ? Que va-t-il se passer dans la pratique (question majeure à nos spécialistes) ? Qui va recevoir cet enfant et quand ? Comment vais-je conseiller les parents quant à ce qui leur est proposé ? Est-ce ce que j'ai vu à la télé, ce que j'ai appris à la fac ou la publicité que j'ai reçue qui va me guider ? Quel collègue dans mon environnement va pouvoir me répondre ?

Le pédiatre devrait ne pas passer la main, rester dans le coup, demeurer le conseiller, l'interlocuteur des équipes, le garant du projet, pour éviter tous les excès, même s'il s'en veut de ne pas avoir bien repéré le trouble ou sa gravité (peut-être peu visible à cette époque).

Mais va-t-il demander :

- un suivi par un éducateur ABA (applied behavior analysis : programme qui analyse les difficultés de l'enfant afin d'y remédier) à domicile, financé par la MDPH ?
- une entrée en hôpital de jour pédopsychiatrique ?
- un externat médico-éducatif ?
- la pratique d'un profil psycho-éducatif

LES TECHNIQUES

Toutes les techniques ont un seul but : favoriser la communication et l'intégration sociale et scolaire, et les apprentissages quand c'est possible, avec tous les moyens à notre disposition.

PEP-R et TEACCH

Le PEP-R (psycho-educational profile revised ou profil psycho-éducatif révisé) est un test destiné aux enfants souffrant de troubles autistiques. Il a été mis au point dans le cadre du programme de la division TEACCH (treatment and education of autistic and related communication handicapped children) de l'université de Caroline du Nord à Chapel Hill. Ce programme a été conçu en 1971 par Eric Schopler dans l'objectif de traiter et d'éduquer les enfants de tous âges souffrant d'autisme et de TED. Le PEP-R peut être utilisé indépendamment du programme afin d'effectuer une évaluation psychologique standardisée sur le plan du comportement (4 types d'épreuves pour 43 items) et du développement (7 épreuves pour 131 items). L'enfant passe ainsi 174 items sous forme de petits jeux. A noter que les activités ont été choisies pour leur intérêt et leur capacité à stimuler la participation active de l'enfant. De plus, le PEP-R facilite l'identification des «compétences émergentes» de l'enfant, ce qui permet de développer les objectifs éducatifs prioritaires du programme individualisé.

La méthode ABA

L'applied behaviorial analysis (ABA), ou analyse appliquée au comportement, est apparue en 1987. Cette technique repose avant tout sur une observation pointue du comportement de l'enfant autiste par un psychologue, pour identifier les comportements délétères et les carences. Le psychologue définit alors le cadre que parents et éducateurs doivent fournir à l'enfant de manière intensive pour l'aider à progresser dans la parole, le jeu, le contact avec les autres. Dans le détail, on va apprendre à l'enfant des petits gestes simples qui, réunis, peuvent composer des comportements plus complexes (regarder dans les yeux, arrêter des mouvements stéréotypés, faire tel geste). On fait du renforcement positif (récompense, souvent alimentaire) à chacune des réussites. A l'inverse, les comportements inappropriés (colère, automutilation) ne sont pas renforcés (sans pour autant être punis). Durant 30 à 40 heures par semaine, l'enfant pratiquera des exercices pour acquérir de nouvelles compétences. En dehors de ces périodes, les parents, eux aussi formés aux techniques de l'ABA, appliquent également les principes de ce programme. Et très régulièrement, le psychologue voit l'enfant pour recadrer la pratique en fonction des progrès.

Le PECS

Le picture exchange communication system (PECS) est un système de communication par échange d'images qui permet de suppléer ou d'augmenter la communication des enfants ayant des troubles autistiques ou présentant un déficit de la communication sociale. En utilisant le PECS, les enfants apprennent à venir chercher leur interlocuteur pour lui remettre l'image de l'objet ou de l'activité qu'ils désirent, en échange de cet objet ou de cette activité. Dans un premier temps, l'enfant initie un comportement de communication pour faire une demande. On va ensuite lui apprendre à étoffer cette demande en construisant une phrase simple en images (ou pictogrammes). Puis, on lui apprend à faire un commentaire sur ce qu'il voit et perçoit. On enseigne enfin à l'enfant de nombreux concepts linguistiques. On peut poursuivre les apprentissages en créant des phrases de plus en plus longues et en introduisant des concepts permettant à l'enfant d'établir une communication de plus en plus précise. Après un certain temps d'utilisation du PECS, une grande proportion d'enfants développent un langage oral qu'ils n'avaient pas au départ.

Les hôpitaux de jour

Dans l'idéal, la définition est la suivante :

- les hôpitaux de jour assurent des soins polyvalents individualisés et intensifs prodigués dans la journée et, le cas échéant, à temps partiel ;
- l'hôpital de jour en pédopsychiatrie est un centre où les enfants et les adolescents qui souffrent de troubles psychiatriques sérieux (psychoses, névroses et inadaptations graves) bénéficient en un même lieu et de façon concertée d'actions médicales, éducatives et pédagogiques ;
- il laisse son rôle au milieu familial, où l'enfant retourne chaque soir, et permet d'espérer pour lui une réintégration dans le dispositif scolaire habituel.

Dans la réalité, les délais d'entrée sont parfois longs faute de places, et, très souvent en France, quand un syndrome autistique est diagnostiqué, la proposition faite à la famille est une admission en hôpital de jour avec, en parallèle, une intégration scolaire. Dans certains secteurs pédopsychiatriques, le manque de places fait que, de plus en plus, nous proposons des suivis à temps de plus en plus partiels, et la pénurie de personnel fait que tous les enfants n'y bénéficient pas de tout ce dont ils auraient besoin, car les besoins sont importants, à la fois relationnels, cognitifs, psycho-affectifs, etc.

(PEP-R), dans la perspective de l'établissement d'un programme TEACCH ?

- une intégration à l'école, avec de l'orthophonie ?
- un traitement médicamenteux, un régime alimentaire, de la delphino- ou de l'asinothérapie ?
- une rééducation psychomotrice avec un groupe thérapeutique ?
- une psychanalyse de l'enfant... et des parents ?
- une thérapie familiale ?

Tout cela pourrait être proposé, combiné de diverses manières. Mais comment faire un choix ? Comment le pédiatre peut-il s'y retrouver ?... et les parents ?

Il n'y a pas qu'un autisme, et il n'y a donc pas qu'un traitement

Il y a des degrés divers de gravité. Il y a des configurations familiales différentes. Il y a des éloignements plus ou moins grands des structures de soins. Il y a des secteurs plus ou moins bien équipés. Il y a des écoles plus ou moins accueillantes, des maîtresses plus ou moins compréhensives, des parents plus ou moins unis, des mères plus ou moins déprimées, des parents acceptant plus ou moins l'idée que leur enfant a un problème sérieux.

Vous l'aurez compris : s'il existe des signes typiques, il n'y a que des cas individuels, des enfants particuliers, des situations uniques.

Il faut en outre savoir que tout n'est pas autisme

L'autisme fait partie des TED, qui incluent, outre le syndrome d'Asperger, d'autres pathologies proches du syndrome autistique. Le TED est une traduction de l'anglais (pervasive developmental disorder) signifiant qu'il y a en-tremèlement et association d'un problème de développement, d'un problème de communication et d'un problème d'adaptation sociale : un retard intellectuel et/ou un retard sévère du langage donnent la plupart du temps des problèmes de communication, et donc, pour certains, TED égale autisme, ce qui augmente considérablement le nombre des autistes, et donc augmente

l'influence du lobbying et des associations.

Et le syndrome d'Asperger ? Il a été décrit par Asperger, lui aussi Autrichien (comme Freud, Bettelheim, Kanner...). Sa réalité est controversée, ce qui n'empêche pas le diagnostic d'être souvent posé. A la différence de l'autisme, le développement du langage oral est bon et le développement cognitif normal, mais les interactions sociales et les intérêts sont restreints et répétitifs. Huit garçons sont touchés pour une seule fille. On a vu se produire une véritable épidémie de syndromes d'Asperger dans certains pays, comme le Canada. Michel-Ange, Bob Dylan, Keenu Reeves, Tim Burton, Alan Turing, Bill Gates, Jacob Pastorius, Glenn Gould, Mozart seraient ou auraient été des «Asperger». On voit à quel point est vaste la délimitation du syndrome, jamais vraiment validée... La société médiatique s'est saisie de ce concept, qui est cependant intéressant en médecine, à condition de ne pas abandonner notre approche artisanale de médecins désireux d'aider des malades, en oubliant un peu le «Rainman» du cinéma...

Il ne faut pas oublier que les cas princeps décrits par Kanner, ceux présentés par Bettelheim dans ses films et dans son livre, «La forteresse vide», et ceux que chacun d'entre nous décrivons comme autistes sont tous très différents ; que malgré les critères de classification (tous cliniques, donc tous subjectifs), malgré les examens complémentaires (IRM, EEG veille-sommeil, génétique), les bilans, les questionnaires, les échelles, il n'est pas facile d'établir des diagnostics, et que ceux-ci peuvent évoluer avec le temps, dépendre de l'environnement. Par ailleurs, le déficit intellectuel rencontré chez 70 % des autistes, l'absence de langage constatée dans les mêmes proportions chez eux, tout cela complique la délimitation du concept : s'agit-il d'un déficit intellectuel compliqué d'autisme, ou d'un autisme compliqué de déficit intellectuel, ou d'une comorbidité, ou encore d'un retard sévère du langage compliqué d'autisme ?

Certains spécialistes nous répondraient en faisant appel à des finesses sémiolo-

giques ou cognitives. Mais la pratique quotidienne des pédiatres sur le terrain trouve que c'est compliqué ! Si l'on sait en outre que les établissements médico-éducatifs sont mieux rémunérés quand ils prennent en charge un enfant autiste que lorsqu'il s'agit d'un enfant déficient... et si l'on ajoute cette situation, que je ne suis pas seul à avoir connue, où, au moment de remplir un certificat MDPH, les parents vous enjoignent (poliment et gentiment) de privilégier la dimension «autiste» sur toute autre, on voit combien nous avons affaire à un problème qui est tout, sauf simple !

Pourtant, et pour rester optimiste, je propose une position de consensus, avec six propositions sur lesquelles tous les professionnels devraient s'accorder.

6 PROPOSITIONS POUR UNE POSITION DE CONSENSUS

1 L'autisme (prévalence 1/1000) et les troubles du spectre autistique (TSA) (prévalence 6/1000) sont des troubles spécifiques différents de la schizophrénie infantile et d'autres psychoses. Ils se définissent par un trépied : trouble de la communication, trouble des interactions sociales, activités restreintes et répétitives (voire stéréotypées), signes qui débutent avant trois ans et connaissent des degrés divers (de légers à sévères), correspondant à des capacités d'intégration scolaire et sociales également diverses, chaque enfant étant unique. Ces trois catégories de symptômes ne constituent pas l'autisme, ils en sont les symptômes émergents, et leur causalité peut être diversement pensée. Certains pensent qu'il s'agit de mécanismes de défense contre une angoisse «impensable» ; d'autres croient qu'il s'agit de symptômes neuro-développementaux sous la dépendance de la neurobiologie, liés à une causalité génétique non univoque.

On a retrouvé à l'IRM certaines anomalies (M. Zilbovicius). Les examens génétiques retrouvent des anomalies, dont les plus fréquentes sont l'X fragile, des

anomalies 22q11. Mais il n'existe pas d'anomalie qui permet de signer le diagnostic.

2 Pour un enfant autiste ou présentant des TSA :

- l'éducatif appartient aux familles ;
- le pédagogique à l'école habituelle ou spécialisée ;
- les soins, s'ils sont nécessaires, relèvent de la médecine, et notamment les sévères décompensations, rebelles à tout traitement, qui mènent à des tableaux impressionnants d'automutilations certes rares, mais dont il faut se charger quand toutes les institutions sont débordées, et dont l'hôpital est le dernier refuge (voir l'article de P. Delion).

Toute prise en charge doit être multidisciplinaire et coordonnée par un praticien consensuel et compétent (voir l'article de L. Robel) :

- les méthodes éducatives comportementales, suffisamment intensives, du type ABA, TEACCH, sont à mettre en place précocement par des professionnels à formation agréée et validée, de manière coordonnée ;
- le travail sur le vécu des parents et de l'enfant est également nécessaire ;
- des aménagements scolaires et sociaux sont à mettre en place ;
- dans les cas de décompensation, des soins doivent être apportés à ces enfants comme à tous les autres enfants.

3 Malgré la spécificité du trouble autistique si l'on s'en tient à sa définition symptomatique, il y a des co-morbidités (manière de dire que l'enfant peut avoir plusieurs choses en même temps), des évolutions (angoisse, dépression, hallucinations, délires) dont il faut tenir compte. Les limites théoriques entre autisme et schizophrénie très précoce font l'objet de recherches intéressantes (F. Askenazy, Y. Seddiki) ; l'association n'est pas si rare et la question de savoir s'il s'agit d'une décompensation ou de deux pathologies séparées n'est pas totalement résolue.

4 TED, autisme, TSA ne sont pas identiques. TED veut dire «trouble envahissant du développement», et comprend l'autisme, le syndrome de Rett,

le syndrome désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger et d'autres TED non spécifiés.

5 La cause de l'autisme n'est pas connue. Ni les recherches métaboliques et hormonales, ni celles en imagerie et en génétique ne mènent à la compréhension d'un mécanisme causal précis, même si certaines anomalies sont plus fréquemment retrouvées. Depuis la pratique de la CGH-ARRAY (puce à ADN), une cause génétique est retrouvée dans 15 % des cas. On espère, grâce à la gé-

nétique moléculaire, atteindre 30 % d'élucidations d'ici peu de temps.

Tout cela permet de dire qu'il faut construire des projets individuels coordonnés, en évitant la pensée unique (uniquement rééducative, uniquement psychopathologique, uniquement médicamenteuse, uniquement alimentaire, etc.).

6 Le pronostic est d'autant plus favorable que la prise en charge est intensive et précoce, voire précocissime (voir l'article de T. Gliga). □

tée comme corollaire de la première assertion ; dès lors, il semblait naturel de mettre les parents à distance et d'en déduire une organisation de soins à l'aune de ces prémisses. Je rappelle que, si Bettelheim a été vilipendé pour de telles pratiques, sa position était notablement plus complexe, et il ne faudrait pas oublier qu'à l'époque considérée très peu de professionnels s'intéressaient à la pathologie autistique. Il est trop facile de le condamner a posteriori, pour des raisons que ce praticien engagé ne pouvait entièrement connaître à son époque. Par contre, j'ai rencontré un certain nombre de soi-disant psychanalystes qui tenaient la position d'exclusion des parents de la thérapie de l'enfant de façon idéologique, s'enfermant ainsi progressivement dans une impasse conceptuelle faisant de l'autisme une indication de cure type, avec les déboires que l'on a pu constater à maintes reprises, et fichant dans le cœur des parents une souffrance dont ils ne se sont pas départis depuis et qui alimente en boucles répétitives leurs plaintes en direction de la psychanalyse et des psychiatres. À l'inverse, certains chercheurs, fétichistes de la science, ont joué avec les parents et les médias, sur la crédulité des premiers et la capacité de manipulation des plus mauvais des seconds, et tenté de faire accroire que l'autisme n'était que le résultat d'un dysfonctionnement génétique, confiant aux seules neurosciences la question de trouver la solution de l'énigme. Ces positions diafoiriennes, indignes de chercheurs scientifiques, comme le sont celles des psychanalystes pur sucre n'ayant pas fait l'effort conceptuel de construire une métapsychologie de l'autisme, ont contribué à tendre le dialogue déjà difficile entre les parents et les professionnels et, à l'intérieur des professionnels, entre les partisans exclusifs des neurosciences et ceux de la psychopathologie, redoublant en miroir les effets dévastateurs des clivages présents dans le débat. Et, comme à chaque avatar d'une mauvaise polémique, certains médias peu scrupuleux savent l'envenimer et mettre le feu aux poudres, non pour faire avancer

Pour l'usage tempéré d'une politique pédopsychiatrique d'intégration

P. Delion, pôle régional des troubles du développement (neuropédiatrie, pédopsychiatrie), service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, CHU, Lille ; laboratoire neurosciences fonctionnelles et pathologies, CNRS, UMR8160, université de Lille 2 ; professeur, faculté de médecine de Lille

Dépasionner l'autisme est une impérieuse nécessité aujourd'hui du fait de la déraison qui a présidé aux rapports entre les forces en présence : parents concernés, professionnels de la pédagogie, de l'éducatif et du soin. Mais, en même temps, le risque pour les professionnels est de tomber dans l'excès inverse, celui de l'indifférence vis-à-vis des enfants autistes et de leurs parents, sous couvert de rigueur scientifique ou de « parasitage relationnel ». Comme dans toutes choses, c'est entre ces deux bornes qu'il nous faut nous situer : rester passionné par le sujet qui nous rassemble, mais ne pas passionner la polémique qui nous oppose. Voilà pourquoi je souhaitais reprendre les choses autour de la notion de pédopsychiatrie intégrative, tant il me semble urgent d'en développer les conditions de possibilité.

L'autisme a été passionné par des positions, prises par les uns et les autres, tendant à monter en épingle le ridicule de la position adverse, et en déduisant une position opposée, portant à son tour au pinacle un des idéaux possibles. C'est ainsi que certains psychanalystes ont cru à un moment donné que l'autis-

me était un résultat univoque des frasques de l'inconscient maternel. Ils en ont déduit une théorisation et des conduites praxiques concrètes semblant cohérentes par rapport aux théories émises. L'accent était mis sur la responsabilité de la mère et l'absence de fonction logophore du père, souvent présen-

la dispute mais pour « faire de l'audience ».

C'est dans un tel contexte que plusieurs d'entre nous avons entrepris de fonder une approche intégrative de la pédopsychiatrie, pour sortir la question de l'autisme des fondrières dans lesquelles elle s'embourbait sûrement.

La pédopsychiatrie intégrative a une perspective principale, celle de contribuer à donner aux enfants autistes et à leurs parents des réponses, même incomplètes, et pour cause, aux questions concernant, d'une part, le développement de l'enfant et sa prise en charge (parentale, éducative et pédagogique, thérapeutique) et, d'autre part, les recherches en rapport avec l'autisme, et plus largement les troubles envahissants du développement (TED), bientôt probablement appelés troubles du spectre autistique (TSA). En ce qui concerne les recherches, chapitre essentiel que je ne pourrai développer dans cet article, il est évident que, si une origine génétique est aujourd'hui claire pour la plupart des chercheurs, l'idée qu'il s'agirait d'une étiologie simplifiable à un schéma unique n'a plus cours. En effet, il est intéressant de reconnaître désormais, avec les plus grands généticiens, l'importance du couple génome-environnement, dont les aventures ne sont pas encore toutes connues, ni même subodorées. Un génome, sous le contrôle d'un déterminisme polyfactoriel, se développe de telle manière dans tel contexte, tandis qu'il suit un développement différent dans tel autre. Nous attendons de ces recherches, entre autres choses, un éclaircissement sur l'équation complexe du développement du petit d'homme. Par contre, pour tout ce qui touche à la pratique des prises en charge de tels enfants, il est aujourd'hui convenu entre nous, les pédopsychiatres concernés par l'autisme, que la fonction des parents, primordiale, faut-il le rappeler, peut se prolonger par des approches éducatives susceptibles de venir compléter les intuitions parentales au moyen de méthodes diverses, qui font appel à des références théo-

riques elles-mêmes plurielles. C'est ainsi que les méthodes TEACCH, ABA, MAKATON, PECS et autres peuvent, au gré des parents, à condition qu'ils soient loyalement informés des avantages et inconvénients de telle ou telle, trouver leur place dans le vaste schéma de leur stratégie de prise en charge. Mais un jour arrive où l'enfant peut et doit aller à l'école. Dans ce cas, l'intégration ordinaire est souhaitable, ne serait-ce qu'à titre d'expérience de vie pour l'enfant dans les conditions habituelles de scolarisation. Il peut se faire que cet enfant ait besoin de pratiques pédagogiques spécifiques, et, dans ce cas, l'aide pourra être apportée en conséquence par des pédagogues spécialisés, soit dans l'école elle-même lorsque c'est souhaitable pour l'enfant, soit à l'aide de dispositifs connexes, à temps partiel (SESAD, praticiens libéraux orthophonistes) ou avec orientation vers des établissements sur des temps plus importants (IME, ITEP). Enfin, il peut arriver que l'enfant traverse des moments d'angoisse nécessitant une prise en charge thérapeutique. En fonction des symptômes présentés, le pédopsychiatre sera en première ligne de l'organisation des soins, sous l'égide des parents de l'enfant concerné. Les soins pourront se construire également soit sur un temps partiel à partir d'un secteur de pédopsychiatrie (CMP), soit en accueillant l'enfant à l'hôpital de jour du secteur concerné si nécessaire. Je me plais à résumer cette complexité de la façon suivante : « une prise en charge éducative toujours, pédagogique si possible et thérapeutique si nécessaire ». Mais si cette option est souhaitable, elle n'est pas de réalisation facile, en raison des difficultés pour chacun des acteurs, d'accepter de participer à un schéma de prise en charge dans lequel il n'est pas le maître, mais où, au contraire, c'est l'ensemble des partenaires qui, sous l'égide des parents, devient force de proposition et de mise en acte des décisions à prendre concernant l'organisation du dispositif. De cette manière articulée d'agir ensemble peut naître une nouvelle conception de la relation d'ai-

de, celle qui est définie depuis longtemps déjà par Eugène Dupréel sous le nom de « rapports complémentaires ». Ce concept, repris par Tosquelles dans sa théorisation de *la psychothérapie institutionnelle* et élevé au rang de catégorie par Oury sous l'appellation de « rapports de dé-complétude », me semble la marque de l'acceptation par nos contemporains de la complexité du monde décrite, et de quelle manière, par Edgar Morin. Il porte en son sein l'exigence de *la castration symbolique*, à laquelle les psychanalystes sont très attachés : je ne peux pas tout résoudre tout seul ; j'ai des limites ; je suis dans un rapport de complémentarité avec les autres. La toute-puissance infantile cultivée à son paroxysme et conduisant à la passion les faux prophètes évoqués en introduction trouve ici sa limitation symboligène, facteur de partage des savoirs (faire et être) autour de l'enfant autiste et de sa famille. La distinction des champs éducatif, pédagogique et thérapeutique opère une répartition des charges entre les personnes ressources compétentes dans leur domaine, sans le risque d'ériger l'un d'entre eux en tyran dominateur. Les parents, appelés à jouer leur rôle spécifique dans cette équation générale, peuvent s'appuyer sur les compétences partagées et aménager la stratégie en fonction de leurs intuitions affectives et intellectuelles, et ainsi retrouver une place que les professionnels ne les ont pas laissés suffisamment occuper auparavant. Plutôt que d'être pris en otages dans telle ou telle posture éducative, pédagogique ou thérapeutique, ils sont les ambassadeurs de leur enfant auprès de chacun des professionnels, tout en assurant concrètement, à chaque instant, la synthèse en fonction de l'état d'évolution auquel l'enfant est arrivé. Cette position de travail de l'équipe pédopsychiatrique amène à des révisions parfois déchirantes, car il ne vous aura pas échappé que, pour parvenir à instaurer de tels liens avec tous les partenaires, il faut sortir de sa tour d'ivoire, il faut s'acculturer aux autres savoirs, il faut accepter de débattre, de ne plus

avoir raison, d'être étonné par les résultats d'autres méthodes, bref, d'ouvrir nos esprits à des nouveaux enjeux. Si l'on regarde bien l'histoire de la pédopsychiatrie, la généralisation de son exercice en France a coïncidé avec la mise en place de la sectorisation psychiatrique. Or, la doctrine du secteur repose précisément sur les points cardinaux développés pour la réussite de la pédopsychiatrie intégrative. La connaissance de l'histoire se révèle une fois encore un puissant moteur de recherche pour éclairer les pratiques à venir. Et je vois une forte continuité entre les concepts de la psychiatrie de secteur et la pédopsychiatrie intégrative.

Mais si cette dernière est une perspective enthousiasmante pour dépassionner l'autisme, l'un de ses aspects essentiels pourrait passer inaperçu, celui de la question du dépistage et du diagnostic précoce. Je ne reprendrai pas toutes les littératures qui fleurissent sur ces sujets importants. Par contre j'insisterai sur l'avancée considérable que le dépistage précoce a permise en facilitant le regroupement, quand il est possible, entre la pédopsychiatrie et la neuropédiatrie. Dans mon expérience, c'est d'abord par la réalisation de bilans en commun avec les pédiatres, et plus précisément avec les neuropédiatres, que l'ouverture vers la complémentarité s'est engagée. En effet, le pédopsychiatre que je suis est peu légitime pour demander le « bon examen » complémentaire en matière d'imagerie médicale ou d'exploration génétique à partir de l'examen clinique réalisé. De même, le neuropédiatre est peu fondé à donner un avis éclairé sur la qualité d'une prise en charge psychothérapeutique d'un enfant autiste ou d'une méthode éducative spécifique. Par contre, la pratique de consultations communes ou relativement simultanées revêt à mes yeux un grand intérêt, dans la mesure où les deux pratiques et leurs praticiens sont ainsi amenés à collaborer pour un même enfant et ses parents, en envisageant les multiples aspects que la maladie autistique soulève. La possibilité de conjuguer utilement pour les enfants concernés les savoirs neuro-

scientifiques et psychopathologiques est une mise en scène de la pédopsychiatrie intégrative : intégrer les différents aspects d'un problème pour en déduire une solution complexe ensemble.

Que ce soit la continuité entre le réflexe archaïque de grasping, l'agrippement pathologique et l'identification adhésive pathologique, ou les identifications intracorporelles de la mère dans le bébé, les réflexes asymétriques et la construction du buste et de la troisième dimen-

sion, ou les deux versants, neurophysiologique et psychopathologique, impliqués par une recherche sur la technique du packing, tout nous montre aujourd'hui, qu'au-delà de la nécessité de dépassionner l'autisme, il en va de construire de nouveaux modèles intégratifs pour mieux comprendre d'où vient le trouble, mieux organiser la prise en charge et mieux prendre en compte le sens qu'une telle expérience aura dans la vie de l'enfant et de sa famille. □

Prise en charge des enfants autistes : une troisième voie est-elle possible ?

L. Robel, service de pédopsychiatrie (Pr B. Golse), hôpital Necker-Enfants Malades, Paris

UNE INTRICATION ENTRE FACTEURS GÉNÉTIQUES ET ENVIRONNEMENTAUX

Depuis la description de l'autisme par Léo Kanner en 1943 [1], les controverses se sont succédé, opposant de manière souvent caricaturale étiologie organique et psychogène, approches éducatives et psychothérapeutiques, maladie et handicap [2]. Léo Kanner, le premier, a participé de ces mouvements contradictoires, en revenant sur la description qu'il avait faite, dans son article princeps, de traits de personnalité marqués par l'intellectualisme et la froideur chez les parents d'enfants autistes, pour affirmer la nature strictement biologique de l'autisme à la fin de sa carrière [1]. Avec l'avènement des classifications [3], la reconnaissance de l'autisme comme une entité clinique distincte de la schizophrénie infantile et du retard mental, et son intégration au sein des troubles envahissants du développement ont permis l'essor de travaux de recherche d'épidémiologie génétique qui ont clairement mis en évidence la participation importante de facteurs de vulnérabilité génétique dans l'autisme [4]. Pourtant,

ces facteurs génétiques n'expliquent pas à eux seuls la survenue d'un trouble autistique, comme en témoigne la concordance partielle (comprise entre 60 et 90 %) du phénotype des jumeaux monozygotes dont l'un est autiste. De plus, aucune des anomalies génétiques identifiées à ce jour comme associées à l'autisme n'est spécifique de cette pathologie, montrant qu'il n'existe pas de lien linéaire entre ces anomalies et la clinique de l'autisme, et laissant ainsi une place importante à l'environnement biologique et/ou interactif [5]. Les avancées de la génétique, si elles ont permis d'affirmer de manière incontestable l'existence de facteurs organiques d'origine génétique dans la physiopathologie de l'autisme, ont aussi contribué à souligner en creux le caractère hétérogène et non uniforme de ce syndrome, d'une part, et la contribution de facteurs non génétiques, d'autre part. De plus, les recherches concernant l'identification d'endophénotypes associés à l'autisme chez les apparentés de premier degré de sujets autistes ont permis de mettre en évidence la fréquence plus élevée de ces endophénotypes chez les parents et les frères et sœurs, témoignant là encore de l'intrication entre

facteurs génétiques et environnementaux interactifs [6].

INCIDENCE DANS LA PRATIQUE

Quelle est l'incidence de ces découvertes dans la pratique clinique ? Après une période de trente ans dominée par les théories et la pratique psychanalytiques dans l'autisme, entre les années 1950 et 1980, puis le déferlement des pratiques éducatives cognitivo-comportementales, plus particulièrement dans les pays anglo-saxons, dans les années 1980 à 2000, émergent depuis une dizaine d'années des approches pluridisciplinaires qui associent suivi éducatif, rééducatif et psychothérapique [2]. Ainsi le paysage de l'autisme en France est traversé par différents courants, qui se superposent de manière parfois antagoniste, parfois harmonieuse, et dont les parents sont souvent les seuls arbitres. Je présenterai successivement, de manière un peu schématique, les approches les plus extrêmes, puis l'émergence de pratiques plus intégrées dans la prise en charge des enfants autistes.

L'APPROCHE D'INSPIRATION PSYCHODYNAMIQUE

Une pratique ambulatoire, d'inspiration psychodynamique, généralement peu spécialisée, est mise en œuvre dans les CMP et les CMPP. L'enfant est reçu avec ses parents, parfois en association avec un groupe thérapeutique et une prise en charge psychothérapeutique individuelle hebdomadaire. Selon cette approche, le travail sur la séparation est un préalable, et le diagnostic d'autisme est rarement évoqué ; les approches rééducatives ne sont pas privilégiées, et l'intensification des soins est considérée comme inopportune et intrusive. Quoique souvent qualifiées de psychanalytiques, ces approches n'engagent que de manière exceptionnelle un réel travail de psychothérapie analytique individuel et intensif. Les parents, en quête de conseils et de réponses à leurs questions

face aux comportements déroutants de leurs enfants, sont souvent renvoyés à leur propre histoire. Ce type d'approche alimente un fort ressentiment des parents à l'égard des professionnels, dont ils se détournent alors au profit de pratiques plus éducatives et rééducatives, ressenties comme plus efficaces et moins culpabilisantes.

LES APPROCHES RÉÉDUCATIVES INTENSIVES DE TYPE ABA

Ces techniques, présentées comme innovantes et efficaces, s'appuient sur l'analyse du comportement de l'enfant et l'établissement d'objectifs qui passent par la répétition d'exercices dont la réalisation est accompagnée d'une gratification de l'enfant [7]. Les militants de ces approches sont souvent farouchement opposés aux soins psychothérapeutiques, qu'ils jugent délétères, comme aux autres modalités rééducatives, orthophoniques par exemple. L'enfant doit être stimulé selon une modalité interactive unique, qui doit être généralisée. La dimension affective des troubles du comportement de l'enfant est déniée, ainsi que la place de son histoire et de celle de sa famille. La prise en charge vise à la fois une remédiation cognitive et une adaptation de l'enfant à son environnement. Elle passe par un rapport individuel de l'enfant à un ou plusieurs interlocuteurs spécialisés interchangeable. Ces techniques ont le mérite de stimuler l'enfant de manière intensive et de donner aux parents des réponses et des conduites à tenir vis-à-vis des troubles du comportement de leur enfant. Elles laissent toutefois de côté toute la dimension affective du trouble autistique.

LES APPROCHES INTÉGRATIVES

Entre ces deux extrêmes émergent des approches intégratives, qui se déclinent de différentes manières.

□ Dans la pratique psychanalytique, sous l'impulsion de Pierre Delion, Geneviève Haag, Jacques Hochman, Didier Houzel, Bernard Golse, Dominique Lamy, des psychanalystes du groupe Préaut ou d'autres [8-14], se développent des techniques psychanalytiques dans

lesquelles l'analyste joue un rôle plus actif, prenant en compte les aspects corporels et infra-verbaux de l'interaction. L'analyste reçoit à intervalle régulier les parents. Enfin, la thérapie n'est jamais isolée et s'associe à d'autres prises en charge, rééducatives, psychomotrices ou orthophoniques.

□ Dans les pratiques psychothérapeutiques se développent des techniques qui prennent leurs sources dans les études physiologiques, comme la thérapie d'échange et de développement [15], ou les thérapies de type Greenspan ou Floortime [16], qui mobilisent l'enfant à partir de situations d'interactions ludiques initiées par l'enfant. Ces méthodes, si elles n'utilisent pas l'interprétation psychanalytique et l'analyse du transfert, ne laissent cependant pas de côté les aspects affectifs de l'interaction.

□ Un nombre croissant d'hôpitaux de jour pour enfants autistes intègrent à leur fonctionnement institutionnel les principes de la méthode TEACCH développée par Schopler [17], s'appuyant sur la structuration de l'espace visuel et temporel, sans renoncer pour autant à une réflexion psychodynamique.

□ De plus en plus d'enfants bénéficient de prises en charge pluridisciplinaires, en ambulatoire ou au sein des institutions, associant des approches individuelles (approche orthophonique précoce axée sur le développement de la communication verbale et non verbale puis sur celui du langage ; approche psychomotrice, sensorimotrice et/ou rééducatrice ; prise en charge psychothérapique et psychoéducative) et des approches groupales (groupe thérapeutique centré sur une médiation ; intégration scolaire en milieu ordinaire). Ces prises en charge pluridisciplinaires peuvent associer structures publiques et professionnels du secteur privé, et nécessitent la coordination d'un consultant en partenariat avec les parents. Ce travail de coordination peut se révéler parfois difficile, la tentation étant pour les parents de se placer comme coordinateurs des soins de leur enfant. L'émergence d'associations de parents prônant ces prises en charge multidisciplinaires, en alliance

avec les professionnels, témoigne du développement de cette « troisième voie », toujours fragile et susceptible d'être soumise aux clivages engendrés par la pathologie autistique, mais néanmoins féconde et porteuse d'espoirs.

CONCLUSION

Si l'on souhaite dépassionner l'autisme et favoriser l'émergence d'une troisième voie qui associe sans les opposer les approches éducatives et psychothérapeutiques, les facteurs organiques et interactifs en jeu dans l'autisme, il faut, me semble-t-il, renoncer à aborder l'autisme sur un versant étiologique, et rester au plus près de l'observation et de la compréhension des processus en jeu pour chaque patient. Il faut également renoncer à une vision unifiée de l'autisme, tant on sait maintenant qu'il s'agit d'un syndrome multiple. En tant que praticiens, nous avons bien entendu besoin de nous référer à un modèle théorique, face aux syndromes autistiques encore plus que pour toute autre pathologie. Il faut accepter néanmoins que plusieurs lectures d'un même symptôme soient possibles et que l'impact de nos interventions auprès de nos patients dépende de facteurs spécifiques mais également de facteurs communs aux différentes approches thérapeutiques, le plus déterminant étant alors l'engagement, la constance et la cohérence interne de chaque approche auprès de l'enfant et de sa famille. Une recherche très intéressante est d'ailleurs actuellement en cours, sous la direction de M. et Mme Thurin sous l'égide de l'Inserm, visant à analyser le processus thérapeutique à partir du matériel clinique des séances, qu'il s'agisse d'une approche psychanalytique, d'une approche neurophysiologique, comme dans la thérapie d'échange et de développement, ou d'une approche corporelle, comme dans les approches psychomotrices. Cette recherche permettra sans doute de mieux identifier les étapes déterminantes du processus thérapeutique, ainsi que les points de convergence et de divergence de ces

différentes approches, voire leur complémentarité.

En conclusion, parallèlement aux avancées scientifiques les plus récentes, qui mettent en évidence la complexité et la diversité des mécanismes sous-jacents à l'autisme, se font jour des approches thérapeutiques pluridisciplinaires individualisées adaptées aux besoins de chaque enfant. La mise en place et le maintien de ces prises en charge pluridisciplinaires sont un défi qui associe étroitement professionnels et parents, pour le plus grand bénéfice des enfants. □

Références

- [1] KANNER L. : « Autistic disturbances of affective contact », *Nerv. Child*, 1943; 2 : 217-350.
 [2] HOCHMAN J. : *Histoire de l'autisme*, Odile Jacob, Paris, 2009.
 [3] AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION : *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 4th ed., American Psychiatric Association, Washington DC, USA, 2004.
 [4] BAILEY A., LE COUITEUR A., GOTTESMAN I. et al. : « Autism as a strongly genetic disorder : evidence from a British twin study », 1995; *Psychol. Med.*, 25 : 63-78.
 [5] PERSICO A.M., BOURGERON T. : « Searching for ways out of the autism maze : genetic, epigenetic, and environmental cues », *Trends Neurosci.*, 2006; 29 : 349-58.

- [6] CONSTANTINO J.N., LAJONCHERE C., LUTZ M. et al. : « Autistic social impairment in the siblings of children with pervasive developmental disorders », *Am. J. Psychiatry*, 2006; 163 : 294-96.
 [7] LOVAAS O.I. : « The development of a treatment-research project for developmentally disabled and autistic children », *J. Appl. Behav. Anal.*, 2000; 26 : 617-30.
 [8] DELION P. : *L'enfant autiste, le bébé et la sémiotique*, PUF, Le fil rouge, Paris, 2000.
 [9] HAAG G. : « La pratique psychanalytique avec les enfants autistes : aménagements techniques, processus possibles, développements métapsychologiques », in COURNUT J., SCHAEFFER J. : *Pratiques de la psychanalyse*, PUF, coll. Débats de psychanalyse monographies de la RFP, Paris, 2000; p. 75-85.
 [10] HOCHMANN J. : « En deçà de la psychothérapie analytique : une expérience de traitement institutionnel des adolescents autistes », *Psychothérapies et adolescence*, hôpital Sainte-Justine, Montréal (Québec), 1999; p. 57-66.
 [11] HOUZEL D. : « Approches psychothérapeutiques de l'autisme infantile », *Neuropsychiatr. Enf. Adolesc.*, 2000; 48 : 416-26.
 [12] GOLSE B., HAAG G., BULLINGER A. : « Autisme, psychanalyse et cognition : trois exemples de convergences », *Neuropsychiatr. Enf. Adolesc.*, 2000; 48 : 427-31.
 [13] LAMY M.D. : *Faire face à l'autisme*, Retz, Paris, 1995.
 [14] CRESPIN G.C. : « Actualités du soin : approches cognitivo-comportementales et analytiques des troubles autistiques », L'Harmattan, Cahiers de Preaut, 2007.
 [15] BARTHÉLÉMY C., HAMEURY L., LELORD G. : *L'autisme de l'enfant, la thérapie d'échange et de développement*, Elsevier, Paris, 1995.
 [16] GREENSPAN S.I. : « A developmental approach to problems in relating and communicating in autistic spectrum disorders and related syndromes », *Spotlight on Topics in Developmental Disabilities*, 1998; 1 : 1-6.
 [17] SCHOPLER E., ROGÉ B. : « TEACCH et sa transposition en France », *Psychologie Française*, 1998; 43 : 209-16.

Comprendre l'autisme, seule voie pour dépassionner le débat

T. Gliga, Centre for Brain and Cognitive Development, Londres

L'autisme n'est pas le seul trouble du développement dont nous ne connaissons pas encore l'origine, et pour lequel il n'existe pas pour le moment de traitement unanimement accepté. C'est le cas également de la dyslexie, de la dyscalculie et même des troubles de l'attention. Pourquoi alors une telle passion se déchaîne-t-elle autour de l'autisme ? Depuis qu'il a été décrit, et plus encore depuis qu'il a été re-décrit comme un « spectre » (c'est-à-dire un continuum) de symptômes, l'autisme a été le terrain d'une lutte acharnée entre des parents culpabilisés, des enfants souffrants, des adolescents qui ne veulent pas être guéris, des thérapeutes qui en savent trop, des scientifiques qui n'en savent pas assez et des gouvernements qui veulent

satisfaire tout le monde en engageant le moins d'argent possible. Selon moi, les questions qui ont déjà donné lieu dans le passé à des débats passionnés : « Qui est coupable, les parents ou le vaccin ? », « Sont-ils malades ou simplement différents ? », comme celles qui se posent aujourd'hui : « Qui doit bénéficier d'une intervention ? Qui veut en bénéficier ? », sont les questions qui vont nous aider à avancer vers la compréhension de l'autisme, seul moyen de dépassionner ce sujet.

De formation scientifique et neurobiologique, je travaille depuis sept ans dans un centre de recherche sur l'autisme, au Royaume-Uni. Ce qui m'y a amenée n'est pas une visée clinique ou éducative : j'étais animée par le désir

de comprendre. J'ai vite appris que je n'étais pas seule à être troublée par l'inconnu. Je travaille avec des enfants dont les aînés souffrent de troubles du spectre autistique et qui, par conséquent, sont considérés comme à risque de développer eux-mêmes ce trouble. Depuis le début du projet, plus de cinq cents familles se sont portées volontaires. Elles ne viennent pas nous rejoindre pour recevoir un diagnostic précoce pour leur enfant (les comités d'éthique de la recherche anglaise maintiennent séparées recherche et clinique), ni pour avoir accès à un traitement : elles veulent comprendre. En prenant part à une étude portant sur des enfants « à risque », ces parents sont parfaitement conscients qu'il existe des facteurs de risque génétiques. Savoir que leur propre comportement n'est pas en cause mais que leurs gènes sont fautifs les aide parfois à déculpabiliser. Ces gens comprennent par ailleurs qu'il n'est pas nécessairement mauvais d'être porteurs de ces gènes. La plupart d'entre eux ont une vie privée et professionnelle tout à fait satisfaisante. Certains d'entre eux ont tiré profit dans leur activité professionnelle de capacités analytiques particulières (c'est souvent après l'arrivée dans leur vie d'un enfant souffrant d'autisme que des problèmes financiers sont apparus [1]). Malheureusement, bien qu'il y ait peu de doutes quant à l'existence d'une composante héréditaire de l'autisme [2], la recherche des bases génétiques de ce syndrome n'a pas été très fructueuse, et il n'y a pas grand chose qu'on puisse leur dire dans ce domaine.

L'AUTISME DANS LES GÈNES

Des modifications génétiques ou chromosomiques ont été identifiées dans d'autres troubles du développement, eux aussi héréditaires. Il n'est pas surprenant qu'on ait espéré retrouver un gène de l'autisme. L'identification d'un gène modifié dans le syndrome de Rett, une maladie qui se manifeste par un retard

mental sévère, a récemment permis le développement de thérapies qui parviennent à renverser les altérations neuronales et à diminuer les symptômes (pour le moment, chez la seule souris) [3]. Malheureusement, dans le cas de l'autisme, nous avons affaire à une histoire autrement plus complexe que le syndrome de Rett, celui de l'X fragile ou le syndrome de Williams. Des études d'associations génétiques faites sur des milliers de personnes ont permis d'identifier des complexes de fragments génétiques associés à la présence de l'autisme dans des sous-groupes d'individus [4]. On pense qu'aucun de ces fragments n'est suffisant pour causer l'autisme, mais que tous augmentent la probabilité de développer ce syndrome (voir [5] pour une revue). Pourtant, ce modèle n'a pas été jusqu'à présent validé : nous ne connaissons pas, par exemple, la combinaison de gènes qui sépare des formes plus ou moins sévères de l'autisme. Dans leur état actuel, ces connaissances n'offrent pas beaucoup d'espoirs pour des thérapies génétiques. En outre, il a été récemment montré que, même si l'ADN change rarement au cours de la vie, sa traduction en protéines peut varier en réaction aux différents facteurs environnementaux. On se rend compte qu'il ne suffit pas de déchiffrer le contenu de notre ADN pour comprendre l'autisme, et on voit l'intérêt se déporter ces derniers temps vers l'étude de l'environnement, et surtout des mécanismes à travers lesquels l'environnement prénatal et l'environnement social après la naissance peuvent affecter le développement de l'enfant.

L'AUTISME DANS L'ENVIRONNEMENT DES GÈNES

On ne peut manquer de remarquer une sorte « d'air de famille » entre les hypothèses qui circulent ces derniers temps autour des maladies neurodéveloppementales : on parle ainsi du stress pendant la grossesse comme facteur de

risque [6] et à l'inverse de l'interaction sociale au tout début de la vie comme facteur protecteur [7]. Une fois encore, il est très important de comprendre et de faire comprendre ce que nous sommes en train de découvrir, et quelles en seront les conséquences.

Pour commencer, je voudrais présenter une opinion toute personnelle. Il m'a toujours semblé que l'affirmation selon laquelle l'environnement familial compte est une bonne chose, et ne signifie pas en revenir à Bettelheim. D'abord parce que ces facteurs peuvent être protecteurs, et pas nécessairement facteurs de risque. Ensuite parce qu'il est plus facile, au moins pour le moment, de modifier l'environnement que les gènes. Une fois encore, on ne peut changer l'environnement (si on le désire) que si l'on comprend, et cette compréhension ne peut venir que d'études scientifiques rigoureuses qui nous prouveront que tel ou tel facteur diminue ou, au contraire, accroît le risque. C'est ainsi qu'on s'intéresse depuis quelque temps aux facteurs environnementaux susceptibles d'affecter le développement du fœtus. Il a été montré que, pendant la grossesse, le stress engendré par certains événements majeurs de la vie (un divorce, le décès d'un proche, des désastres naturels) augmente le risque de voir apparaître une maladie neurodéveloppementale (qui ne sera pas nécessairement l'autisme) [6]. On pense que ce stress agit peut-être au travers de changements hormonaux au niveau intra-utérin, qui modifient l'expression des gènes du fœtus à certains moments clés du développement. D'autres facteurs qui peuvent, eux, affecter le développement après la naissance sont en cours d'étude. Nous savons que les parents ne répondent pas tous de la même manière aux comportements communicatifs de leurs enfants [8]. Ceux qui répondent de manière plus consistante, et avec un plus grand contenu informatif et émotionnel aident au développement cognitif de leur enfant [9]. Le fait d'avoir ou non des frères ou sœurs aînés semble également aider au développement de

certaines capacités cognitives : il en va ainsi par exemple de la théorie de l'esprit [10]. Ces études ont modifié notre regard sur l'autisme : il n'est pas dans les gènes, mais il émerge tout au long du développement, du fait d'une interaction continue entre le substrat génétique de l'enfant et des facteurs biologiques ou sociaux de son environnement. Ces facteurs ne sont pas nécessairement des facteurs de risque : ils peuvent être aussi protecteurs, diminuant les effets négatifs d'un certain substrat génétique. De la même façon que l'on fait de la prévention des maladies cardiovasculaires, on peut imaginer que l'on peut aider les parents à prendre conscience des effets positifs de certains facteurs sur le développement, ou que l'on peut mettre en place des structures permettant de diminuer l'effet des facteurs négatifs (par exemple, un suivi psychologique des femmes enceintes). Si l'on pouvait en outre identifier quelques gènes à risque, on peut imaginer que l'on pourrait entourer ces enfants de toujours plus de « facteurs protecteurs ». Pour l'heure, on ne peut malheureusement encore que l'imaginer.

LES INTERVENTIONS PRÉCOCES

Nous n'avons pas encore identifié avec certitude tous les facteurs protecteurs de l'environnement social, mais il existe déjà une pression de la part des parents et des professionnels pour développer des interventions précoces. On attend de ces interventions qu'elles soient efficaces (c'est-à-dire qu'elles fassent la preuve qu'intervenir produit des améliorations significatives sur le développement) et qu'elles soient accessibles à tous ceux qui en ont besoin. Les études portant sur ces interventions s'appuient pour une grande partie sur les parents, dont elles font les principaux « thérapeutes ». C'est la seule solution pour s'assurer d'une intervention intensive et constante (en même temps qu'elle est celle qui coûte le moins cher aux parents eux-mêmes et aux gouvernements). Les spécialistes de la santé n'interviennent que ponctuellement, au départ, pour rendre les parents plus sensibles aux comportements de leur bébé, mais aussi plus conscients de leur propre comportement lors des interactions. Une étude d'intervention à grande échelle

vient d'être publiée [11]. Elle a porté sur des enfants âgés de quinze à trente-cinq mois, et elle montre que l'on obtient des résultats plus positifs, en termes de développement de capacités cognitives comme le langage :

- si l'intervention commence plus tôt,
- mais également si les symptômes initiaux étaient moins sévères
- et les mères plus éduquées.

Qu'est-ce que cela signifie ?

Premièrement, cela veut dire que plus on commence précocement, plus on va aider l'enfant à apprendre, mais sans pour autant nécessairement faire disparaître les difficultés d'interaction sociale...

Deuxièmement, le fait que l'on aide davantage les enfants présentant les symptômes les moins sévères signifie que, bien que la « dose » de cette intervention soit assez élevée, elle n'est pas suffisante pour tous. Il se pourrait qu'il faille, dans certains cas, commencer encore plus tôt (une nouvelle étude est en cours en Grande-Bretagne où des bébés âgés de huit à douze mois bénéficient d'une intervention similaire).

Troisièmement, et une fois encore, les parents comptent ! Reste à déterminer ce que font précisément les mères

→ suite page 206

LUNDI 17 SEPTEMBRE 2012, DE 9 H À 17 H

À L'AUTOMOBILE CLUB DE FRANCE, 6 PLACE DE LA CONCORDE 75008 PARIS

2^{es} ENTRETIENS DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ORTHODONTIE PÉDIATRIQUE

sous la présidence d'honneur du Pr Antoine Bourrillon

Modérateur : Pr Philippe Evrad

Peut-on sérieusement mettre en place une politique de prévention en matière d'orthodontie ?

Programme

- Pour un abandon naturel précoce de la succion déglutition : Froggy Mouth
- Dépistage précoce des asymétries faciales par l'ostéopathie néonatale
 - Alimentation et mastication • Tétines et dysmorphoses

Inscriptions

Inscription aux conférences : 50 euros

Inscription aux conférences et au déjeuner dans les salons de l'ACF : 200 euros

Chèques à l'ordre de la Société ORTHOPOLIS, à adresser 18 rue de Condé 75006 Paris

« éduquées » et ce qui les distingue de celles qui le sont moins. Je doute personnellement que l'on voie apparaître ici l'effet de connaissances universitaires avancées... Il est plus probable que ces mères plus éduquées aient tout simplement été plus consciencieuses dans l'application des modalités de l'intervention.

QUI VEUT/QUI DOIT ÊTRE GUÉRI ?

Imaginons que l'on parvienne à développer une intervention efficace (au moins pour améliorer le développement du langage). Une autre question surgit alors, susceptible de déclencher les passions : qui bénéficiera de cette intervention ? Pour l'heure, les études d'intervention ciblent des nourrissons à risque, mais elles n'incluent qu'une toute petite partie des cas concernés.

Savoir, très tôt dans la vie, qui développera l'autisme serait une aide précieuse. Il serait aussi très utile d'être capable, dès le début, de différencier les divers niveaux de sévérité. Que savons-nous à ce propos ? Les études prospectives portant sur les enfants à risque (voir [12]) rejoignent les observations rétrospectives pour montrer qu'effectivement on peut observer des signes atypiques dans le comportement des enfants dès la première année de vie. On a remarqué, dans des enregistrements vidéo de fêtes d'anniversaire, des enfants qui, par la suite, ont été diagnostiqués comme autistes : ils n'utilisaient pas le pointage, ne répondaient pas à l'appel de leur nom et interagissaient moins avec les autres [13]. Des études expérimentales ont retrouvé des « signes » encore plus précoces, au niveau de comportements encore plus primitifs. Une étude récente a montré qu'à l'âge de six mois les potentiels évoqués produits par les changements de direction du regard d'un visage permettent de différencier le groupe des bébés qui vont développer l'autisme du groupe qui connaîtra un développement normal trois ans plus tard [14]. Au même âge environ, le tempérament de ces nourrissons, et surtout l'in-

tensité de leurs réactions aux sons et aux textures les différencient des autres [15]. Contrairement à ce qu'on pensait, ces nourrissons ne regardent pas moins les visages et ne sourient pas moins [16]. Alors qu'on n'a pas encore identifié une région du cerveau fonctionnant différemment chez les nourrissons à risque, le cerveau des ces nourrissons semble être plus volumineux [17]. Même si l'on a identifié des signes précoces qui différencient le groupe des enfants qui développeront un autisme de celui des enfants qui connaîtront un développement normal, aucun de ces indices ne peut à lui seul prédire l'autisme. Beaucoup d'enfants qui présentent à six mois des signes atypiques ne rencontreront aucun problème de développement par la suite. Cela n'est d'ailleurs pas surprenant : comme nous l'avons vu, l'environnement postnatal est riche en facteurs protecteurs. Il existe de plus en plus de centres de recherche qui confirment que l'on peut distinguer des signes d'alerte bien avant l'âge typique du diagnostic, mais il existe pour l'heure très peu de publications montrant comment les caractéristiques génétiques ou cognitives du nourrisson interagissent avec son environnement familial pour déterminer le profil clinique des enfants à l'âge habituel du diagnostic. Même si l'on ne dispose pas encore de critères suffisamment précis, on peut espérer qu'ils deviendront suffisamment sensibles pour ne pas « manquer » ceux qui connaîtront un problème plus tard. C'est selon moi sur ce point précis que l'on verra à l'avenir les passions s'enflammer : est-il préférable d'attendre pour disposer d'un diagnostic plus sûr, ou faut-il intervenir tout de suite pour espérer de meilleurs résultats, alors même que l'on connaît assez mal les effets de l'intervention sur des enfants normaux. Faut-il alerter les parents dès les premiers signes, même si, à cette étape, nous sommes encore incapables de prédire la sévérité des symptômes ? Un faux positif ne peut-il pas faire autant de mal qu'un faux négatif ?

Nous n'avons pas fait beaucoup de progrès dans la compréhension de l'autisme

au cours de ces dix dernières années, et il est certain que nous sommes partis bien des fois sur de fausses pistes. Et pourtant, je suis persuadée qu'il n'y a pas d'autre solution que de continuer. Continuer à chercher et à comprendre l'enfant et son environnement. C'est grâce à une meilleure compréhension du VIH/SIDA que l'on a pu faire reculer les préjugés et améliorer la prise en charge des patients. C'est une meilleure compréhension de l'autisme, à laquelle nous travaillons aujourd'hui, qui permettra de changer la vie de ces enfants. □

Références

- [1] CIDAV Z., MARCUS S., MANDELL D.S. : « Implications of childhood autism for parental employment and earnings », *Pediatrics*, 2012 ; 129 : 617-23.
- [2] BAILEY A., LE COUTEUR A., GOTTESMAN I., BOLTON P., SIMONOFF E. et al. : « Autism as a strongly genetic disorder : evidence from a British twin study », *Psychol. Med.*, 1995 ; 25 : 63-77.
- [3] ROBINSON L., GUY J., MCKAY L., BROCKETT E., SPIKE R.C. et al. : « Morphological and functional reversal of phenotypes in a mouse model of Rett syndrome », *Brain*, 2012 ; à paraître.
- [4] PINTO D., PAGNAMENTA A.T., KLEI L., ANNEY R., MERICO D. et al. : « Functional impact of global rare copy number variation in autism spectrum disorders », *Nature*, 2010 ; 466 : 368-72.
- [5] GESCHWEDT D.H. : « Genetics of autism spectrum disorders », *Trends Cogn. Sci.*, 2011 ; 15 : 409-16.
- [6] TALGE N.M., NEAL C., GLOVER V. : « Antenatal maternal stress and long-term effects on child neurodevelopment : how and why ? », *J. Child Psychol. Psychiatry*, 2007 ; 48 : 245-61.
- [7] WAN M.W., GREEN J., ELSABBAGH M., JOHNSON M., CHARMAN T. et al. : « Parent-infant interaction in infant siblings at risk of autism », *Res. Dev. Disabil.*, 2012 ; 33 : 924-32.
- [8] BORNSTEIN M.H., TAMIS-LEMONDA C.S., HAHN C.S., HAYNES O.M. : « Maternal responsiveness to young children at three ages : longitudinal analysis of a multidimensional, modular, and specific parenting construct », *Dev. Psychol.*, 2008 ; 44 : 867-74.
- [9] TAMIS-LEMONDA C.S., BORNSTEIN M.H. : « Maternal responsiveness and early language acquisition », *Adv. Child Dev. Behav.*, 2002 ; 29 : 89-127.
- [10] PERNER J., RUFFMAN T., LEEKAM S.R. : « Theory of mind is contagious : you catch it from your sibs », *Child Dev.*, 1994 ; 65 : 1228-38.
- [11] ITZCHAK E.B., ZACHOR D.A. : « Who benefits from early intervention in autism spectrum disorders ? », *Res. Autism Spectr. Disord.*, 2011 ; 5 : 345-50.
- [12] ELSABBAGH M. : « A la recherche des signes précoces de l'autisme », *Med. Enf.*, 2008 ; 28 : 254-8.
- [13] OSTERLING J., DAWSON G. : « Early recognition of children with autism : a study of first birthday home videotapes », *J. Autism Dev. Disord.*, 1994 ; 24 : 247-57.
- [14] ELSABBAGH M., MERCURE E., HUDRY K., CHANDLER S., PASCO G. et al. : « Infant neural sensitivity to dynamic eye gaze is associated with later emerging autism », *Curr. Biol.*, 2012 ; 22 : 338-42.
- [15] GARON N., BRYSON S.E., ZWAIENBAUM L., SMITH I.M., BRIAN J., et al. : « Temperament and its relationship to autistic symptoms in a high-risk infant sib cohort », *J. Abnorm. Child Psychol.*, 2009 ; 37 : 59-78.
- [16] ELSABBAGH M., GLIGA T., AND THE BASIS TEAM : « The development of face orienting in infants at-risk for autism » (soumis).
- [17] COURCHESNE E., CAMPBELL K., SOLSIO S. : « Brain growth across the life span in autism : age specific changes in anatomical pathology », *Brain Res.*, 2011 ; 1380 : 138-45.

Conclusion

M. Boubilil

Aurons-nous réussi à dépassionner le débat ? Au moins, je l'espère, aurons-nous tenté d'apaiser les querelles. Les contributions à ce dossier n'attaquent aucun système. Chacun est au moins expliqué dans sa genèse et ses applications.

Au-delà des querelles stériles, l'autisme est un drame pour tous les parents, qui tremblent de savoir leur enfant atteint de cette affection, dont ils savent qu'elle va limiter, restreindre les potentialités de sa vie. Les recherches tentent d'en réduire et d'en atténuer les conséquences.

Pour y parvenir, il faut :

- un diagnostic précoce ;
- un suivi lui aussi précoce, utilisant tous les moyens existants, sans exclusive, en donnant la priorité à ceux qui sont les mieux adaptés au cas précis de chaque enfant ;
- l'adaptation, lorsque c'est possible, et que l'on est sûr de ne pas faire souffrir l'enfant en lui adressant des exigences disproportionnées, au milieu le plus proche possible de la normale : école, groupes, sport, avec, en corollaire, une éducation à l'acceptation de l'autre différent de soi dans les écoles (c'est un objectif très difficile à atteindre, malgré les bons sentiments).

Nous, médecins, ne sommes pas des théoriciens. Nous sommes des pragmatiques, et nous savons que chaque cas est particulier. Cela signifie que, lorsque nous voyons un jeune enfant autiste, nous tentons de l'aider, et d'aider sa famille, à aller mieux, de la manière la plus durable possible, avec des moyens qui lui sont applicables à lui, ici et maintenant.

L'usage d'une pensée complexe, au sens du sociologue Edgar Morin, est nécessaire pour penser l'autisme dans son diagnostic et dans son suivi, pensée complexe issue de l'idée exprimée par Blaise Pascal : « Je tiens impossible de connaître les parties sans connaître le tout, non plus de connaître le tout sans connaître les parties... ».