

L'autisme



L'autisme

**Carole Tardif
Bruno Gepner**

5^e édition

DUNOD

Maquette de couverture :
Le Petit Atelier

Maquette intérieure :
www.atelier-du-livre.fr
(Caroline Joubert)

Composition :
Soft Office

<p>Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.</p> <p>Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements</p>	<p>d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.</p> <p>Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



© Dunod, 2019 pour la présente édition
11 rue Paul Bert - 92240 Malakoff
ISBN : 978-2-10-079070-8

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Table des matières

<i>Introduction</i>	7
CHAPITRE 1 – HISTOIRE ET DÉFINITIONS DU CONCEPT D’AUTISME	11
1. Histoire de l’autisme à travers le temps	13
2. Définitions et signes cliniques.....	17
2.1 Les signes cardinaux selon Kanner et Asperger.....	17
2.2 Le tableau clinique actuel	19
2.3 Le continuum autistique ou les troubles du spectre de l’autisme	22
3. Prévalence des troubles du spectre de l’autisme	27
CHAPITRE 2 – DIAGNOSTIC D’AUTISME ET ÉVALUATIONS	29
1. L’évaluation diagnostique	32
1.1 Classifications et critères diagnostiques.....	33
1.2 Évaluation de l’intensité des troubles	38
2. L’évaluation psychologique.....	41
2.1 L’examen psychologique de l’enfant autiste.....	42
2.2 Les objectifs du bilan psychologique.....	44
2.3 Les moyens pour le bilan psychologique	46
2.4 Évaluations et explorations complémentaires	54
2.5 Réflexions sur l’évaluation	62
CHAPITRE 3 – RECHERCHES À VISÉE ÉTIOLOGIQUE : LA QUESTION DU « POURQUOI »	67
1. Problèmes liés à la recherche étiologique.....	70
2. Facteurs de risque d’autisme.....	72
2.1 Les facteurs génétiques.....	72
2.2 Les facteurs environnementaux.....	75
2.3 Les facteurs épigénétiques	80
3. Marqueurs neurobiologiques d’autisme	81
3.1 Marqueurs neurobiochimiques.....	81
3.2 Marqueurs neuro-anatomiques et neurofonctionnels.....	82
4. Autisme et pathologies associées	84
5. Le pourquoi de l’autisme : essai de synthèse	86

CHAPITRE 4 – RECHERCHES À VISÉE EXPLICATIVE :	
LA QUESTION DU « COMMENT »	89
1. L'approche psychodynamique de l'autisme	92
1.1 L'autisme ou la psychose autistique à travers quelques écrits psychanalytiques	93
1.2 Autisme et psychose infantile : problèmes terminologiques et épistémologiques	96
2. Les approches psychologiques et neuropsychologiques de l'autisme	98
2.1 Les avancées en psychopathologie développementale	99
2.2 Les principales recherches concernant les anomalies spécifiques	101
2.3 Modèles psychologiques et neuropsychologiques basés sur des troubles spécifiques	115
En conclusion	126
CHAPITRE 5 – PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AUTISTES ET QUALITÉ DE VIE	127
1. La qualité de vie de la personne autiste	131
2. Les prises en charge : thérapies, interventions, programmes	134
2.1 Les prises en charge thérapeutiques	137
2.2 Les prises en charge rééducatives	146
2.3 Les prises en charge éducatives	149
2.4 L'intervention précoce	153
2.5 Autres thérapies et autres approches	155
Pour conclure	160
<i>Bibliographie</i>	163

Introduction

Le terme « autisme » est aujourd'hui largement répandu et souvent utilisé dans des expressions courantes, pour qualifier une personne solitaire, repliée sur elle-même ou isolée socialement. Il est même utilisé de façon péjorative à l'encontre de personnalités politiques lorsqu'elles semblent hermétiques ou sourdes aux manifestations populaires. Cette large utilisation du terme « autisme », si peu connu il y a encore un demi-siècle, illustre un double processus : d'une part, une plus grande diffusion des connaissances sur l'autisme en direction du public ; d'autre part, un champ de recherches et d'études en expansion constante.

Néanmoins, bien que les connaissances sur les syndromes d'autisme se soient multipliées grâce à l'essor exponentiel de travaux multidisciplinaires permettant la confrontation et la mise en commun de données relevant de champs restés trop longtemps séparés les uns des autres, les interrogations restent encore nombreuses, notamment quant à l'étiopathogénie et la physiopathogénie de ces syndromes. Ainsi, les modèles explicatifs de leurs causes et mécanismes, qu'ils soient issus de la psychologie, de la biologie, de la génétique, ou des neurosciences, proposent davantage d'hypothèses que de certitudes. Au stade actuel des connaissances, aucun mécanisme ou facteur unique ne peut à lui seul rendre compte de l'origine des autismes dans leur diversité clinique. Les connaissances confortent néanmoins l'idée que ces troubles seraient l'expression clinique et psychopathologique de dysfonctionnements neuro-développementaux complexes d'origine plurifactorielle endogène et exogène.

Parler d'autismes implique selon nous d'aborder ces syndromes dans une perspective développementale et intégrative résolument ouverte aux différentes voies d'exploration pluri- et interdisciplinaire que nécessitent à la fois la complexité de ces syndromes, leur expression variable au cours du temps, et la forte hétérogénéité interindividuelle des personnes concernées.

En nous appuyant sur les connaissances relatives au développement typique, nos rencontres cliniques avec les enfants et adultes autistes et les descriptions de leurs caractéristiques illustreront les particularités de leur développement atypique. Une telle méthode doit permettre d'éclairer les anomalies du développement, interroger les processus de dysfonctionnement, et tenter de mettre en lien les données descriptives et les hypothèses explicatives issues des recherches fondamentales, avec les différentes pratiques d'intervention et les divers modes de prise en charge.

L'avantage d'une approche intégrative, faisant appel à la psychologie et à la psychopathologie du développement, à la pédopsychiatrie, et aux neurosciences, est de s'intéresser à la fois à une pathologie sous plusieurs angles d'observation et d'explication, et à une personne en tant qu'être en développement, sujet appréhendé non seulement par le biais de sa pathologie mais aussi par celui de sa construction et de son évolution individuelle en interaction avec son environnement humain et physique. Cette approche intégrative est essentielle tant dans notre pratique clinique, que dans nos travaux scientifiques, pour porter des regards croisés mutuellement féconds sur un syndrome et une personne.

Enfin, cette approche intégrative doit être complétée par une approche multidimensionnelle de la personne pour parvenir à identifier les problèmes sensoriels, émotionnels, cognitifs, adaptatifs, sociaux et communicatifs propres à chaque individu, en fonction du degré de sévérité de son autisme et de la variabilité de ses troubles, exprimés dans un ou plusieurs domaines fonctionnels. C'est pourquoi, au vu de la diversité des formes d'autismes et de la variabilité des profils cliniques actuellement identifiés, la terminologie initiale d'« autisme » s'est élargie à celle de « troubles envahissants du développement » et, plus récemment avec le DSM-5 (APA, 2013), à celle de « troubles du spectre de l'autisme », soulignant ainsi l'éventail de formes cliniques que regroupent ces syndromes.

Dans ce livre, nous voulons retracer et commenter cette évolution conceptuelle, en reprenant l'histoire du syndrome, de Kanner à nos jours, et en proposant un état des lieux des connaissances. Nous souhaitons donner au lecteur les bases nécessaires pour appréhender *les autismes* et, nous l'espérons, l'amener ensuite à découvrir et renouveler ce vaste champ de questions ouvertes qui guident et orientent nos réflexions, nos recherches et nos pratiques. La rencontre avec les personnes autistes nous renvoie constamment à nos doutes et aux limites de nos connaissances, que nous tentons de réduire pas à pas en explorant leur fonctionnement social, émotionnel, cognitif, communicatif, mental, mais aussi leur fonctionnement cérébral ou encore leur patrimoine génétique. Pour poursuivre ce travail immense qui nécessite à la fois persévérance et humilité, il est évidemment crucial d'éviter toute position intellectuelle dogmatique qui nuirait à l'examen impartial des faits et par suite à l'intérêt des personnes autistes et leurs familles.

Avec des outils d'évaluation clinique et diagnostique précis, précoces et tout au long de la vie de la personne autiste, des technologies de plus en plus pointues, et des approches longitudinales, comparatives, interdisciplinaires et intégratives, nous avons aujourd'hui une réelle opportunité de pouvoir partager nos interrogations et tenter d'y répondre de manière de plus en plus pertinente et efficace. La mise en commun et le partage de nos compétences au bénéfice de la personne autiste : tel est notre souhait, que nous espérons faire partager au lecteur.

Chapitre 1

**Histoire et définitions
du concept d'autisme**



Sommaire

1. Histoire de l'autisme à travers le temps.....	13
2. Définitions et signes cliniques.....	17
3. Prévalence des troubles du spectre de l'autisme	27

Les descriptions très documentées des onze patients qualifiés d'« autistiques » par Leo Kanner (1943) montrent déjà combien, ce qu'il avait choisi d'appeler alors « autisme », englobait des réalités individuelles assez différentes et des symptômes variés. De même, la publication presque simultanée, mais beaucoup moins connue de Hans Asperger (1944)¹, rapporte les cas de quatre enfants avec « psychopathie autistique » présentant des signes comparables à ceux évoqués par Kanner. Ces pionniers, qui publièrent leurs études de cas de façon indépendante (Kanner à Baltimore et Asperger à Vienne, en pleine Seconde Guerre mondiale), ont contribué à identifier une entité clinique nouvelle, en choisissant tous les deux le terme « autistique » pour qualifier la nature des perturbations observées. La marque d'une entité clinique complexe, avec un noyau commun de signes spécifiques, et des frontières relativement floues, était née. Ceci est encore d'actualité puisque, depuis, l'examen de très nombreux patients a conduit à l'idée d'un continuum de formes cliniques, d'intensité variable, mais avec un ensemble de marqueurs spécifiques, auxquels peuvent s'ajouter d'autres signes. De ce fait, l'entité Autisme possède à la fois une certaine unité, mais ses formes cliniques, ses causes et les évolutions inter et intra-individuelles au cours du développement sont si variées que l'on devrait parler « des autismes ».

Notre premier objectif est de présenter, à travers les définitions et l'histoire du syndrome au cours du temps, le dénominateur commun à tous les individus autistes.

1. Histoire de l'autisme à travers le temps

Si Kanner et Asperger ont choisi le terme « autistique » pour caractériser leurs patients, c'est en référence à « l'autisme », terme

.....
1. Syndrome d'Asperger : un des troubles envahissants du développement, pouvant être considéré, selon la littérature, comme une forme d'autisme léger ou de « haut niveau », sans retard mental ni de langage (pour plus d'informations sur le syndrome d'Asperger, cf. Attwood, 2003).

préalablement introduit en psychiatrie adulte par Eugen Bleuler en 1911, pour décrire un des symptômes majeurs de la schizophrénie consistant en la perte de contact avec la réalité, le rétrécissement des relations avec l'environnement, et conduisant les personnes schizophrènes à s'exclure de la vie sociale par un mécanisme de repli sur soi ; d'où le terme « autisme », dérivé du grec *autos* qui signifie « soi-même ».

Il est important de resituer le contexte dans lequel le terme « autisme » a été choisi et utilisé par Kanner, puisque des confusions ont pu naître du choix de ces appellations. Ainsi, le terme « d'autisme » est choisi par Kanner (1943) pour désigner, chez un certain nombre d'enfants rencontrés depuis 1938, cet état singulièrement différent de tout ce qui était connu jusqu'alors. Ce terme lui permettait de distinguer ce tableau clinique des entités cliniques préexistantes (en particulier l'arriération mentale). Mais, par le choix de ce terme déjà utilisé par Bleuler, certaines formes d'autisme (notamment les formes légères sans déficience intellectuelle, à l'adolescence ou à l'âge adulte) sont encore souvent confondues avec des formes de schizophrénie. Or, si l'identification des deux entités ne repose que sur des critères comportementaux qui se chevauchent en certains points, elles restent des entités distinctes. Tandis que les troubles du spectre de l'autisme apparaissent très tôt dans la première enfance, les troubles du spectre de la schizophrénie sont plus caractéristiques de l'adolescence ou de l'entrée dans l'âge adulte (même si certains signes précurseurs peuvent apparaître dans l'enfance, et que la schizophrénie infantile existe comme entité clinique, même si elle est très rare). De plus, si la schizophrénie peut s'exprimer par des symptômes « négatifs » qui pourraient présenter des similitudes avec certains signes d'autisme (isolement, désintérêt, indifférence sociale), elle présente en revanche, dans certaines de ses formes, des symptômes « productifs » qui ne se manifestent pas dans l'autisme (délires hallucinatoires ou d'imagination). Il faut cependant noter qu'environ 10 % des formes d'autisme sans déficience intellectuelle peuvent se compliquer de troubles psychotiques (hallucinations, thèmes persécutifs) à l'adolescence ou l'âge adulte. De plus, les