

Autisme : état des lieux et horizons

ONT PARTICIPÉ À CET OUVRAGE

Jean-Louis Adrien  
Charles Aussilloux  
Jacques Baert  
Lise Barthélémy  
Claude Bursztejn  
Jacques Constant  
Laurent Danon-Boileau  
Pierre Delion  
Pierre Ferrari  
Bernard Golse  
Philip Gorwood  
Geneviève Haag  
Jacques Hochmann  
Didier Houzel  
Marie Leroy  
Sandra Maestro  
Roger Misès  
Marie-Annick Morel  
Filippo Muratori  
Anne Philippe  
Nicolas Ramoz  
Denys Ribas  
Laurence Robel  
Jean-Pierre Thévenot  
Sylvie Tordjmann

Sous la direction de

**Bernard Golse et Pierre Delion**

Autisme :  
état des lieux  
et horizons

 érès

Conception de la couverture :  
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012

CF - ISBN PDF : 978-2-7492-2460-2

Première édition © Éditions érès 2005

33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France

**[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)**

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

# Table des matières

Avant-propos	
<i>Pierre Delion, Bernard Golse</i> .....	7
Introduction	
<i>Bernard Golse, Pierre Delion</i> .....	11
Problématiques actuelles	
<i>Pierre Delion, Bernard Golse</i> .....	17
Évolution des classifications de l'autisme	
Leur intérêt et leurs limites actuelles	
<i>Charles Aussilloux, Lise Barthélémy</i> .....	39
Vers un dépistage précoce de l'autisme	
<i>Claude Bursztejn</i> .....	49
Dépression maternelle et autisme infantile	
<i>Pierre Ferrari</i> .....	59
Vers une culture d'accompagnement de la personne autiste	
Après la puberté : un SESSAD pour adolescents	
<i>Jacques Constant</i> .....	65
Facteurs génétiques impliqués dans l'autisme	
<i>Philip Gorwood, Nicolas Ramoz</i> .....	71

Les films familiaux <i>Sandra Maestro, Filippo Muratori</i> .....	89
Évolution de l'autisme et des psychoses précoces à l'adolescence et à l'âge adulte <i>Roger Misès</i> .....	97
Autisme et narration. Perspectives actuelles <i>Jacques Hochmann</i> .....	107
Comment les psychanalystes peuvent aider les enfants avec autisme et leurs familles <i>Geneviève Haag</i> .....	119
Résumé d'une grille de repérage clinique de l'évolution de la personnalité chez l'enfant autiste <i>Geneviève Haag</i> .....	145
Les signes précoces de l'autisme et leurs significations psychopathologiques <i>Didier Houzel</i> .....	163
Symptômes précoces : la part du linguistique <i>Laurent Danon-Boileau, Marie Leroy, Marie-Annick Morel, Anne Philippe</i> .....	175
Préoccupations cliniques, théoriques et politiques des équipes soignantes <i>Denys Ribas</i> .....	183
Les investigations cliniques et paracliniques dans l'autisme Du bilan de routine au bilan de recherche <i>Sylvie Tordjmann</i> .....	191
Le bilan psychologique des enfants avec autisme <i>Jean-Louis Adrien</i> .....	215

L'accès aux soins institutionnels des enfants autistes L'approche épidémiologique d'une situation pénurique <i>Jean-Pierre Thévenot</i> .....	225
Les scoops médiatiques récents en matière de traitement <i>Laurence Robel</i> .....	233
Les associations de parents, l'exemple d'Acanthe <i>Jacques Baert</i> .....	239
Entretien avec Philippe Denormandie <i>Bernard Golse</i> .....	245
Bibliographie.....	253

# Avant-propos

*Pierre Delion*  
*Bernard Golse*

Alors que les polémiques se multiplient autour des prises en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement », la réédition de cet ouvrage consacré à l'état des lieux et aux horizons en matière d'autisme prend un nouveau sens sur lequel nous n'insisterons jamais assez, celui de l'ouverture : non seulement une ouverture sur le monde que nous essayons de (re)trouver dans notre chemin avec l'enfant autiste et ses parents quand tout, chez lui, le pousse à la fermeture – le fameux processus autistisant décrit par notre ami Jacques Hochmann –, mais aussi une ouverture sur les différentes manières que nous avons les uns et les autres de comprendre et de



mettre en hypothèses concrètes les constructions que nous faisons autour et avec ce petit être avec autisme, souvent étrange et fascinant, mais dont le parcours spontané serait le plus souvent désastreux. Il en va aujourd'hui d'un enjeu lourd de conséquences pour ceux qui accueillent l'enfant autiste, ses parents et leurs destins singuliers et collectifs : soit nous faisons le choix de continuer à batailler chacun dans nos prés carrés en pensant que nous tenons le bon bout de la causalité en devenir, soit nous décidons de nous hisser sur les généreuses échasses de la sagesse minimale que demande la pratique de l'authenticité en toute chose, pour apercevoir ce que les autres, chacun dans son jardin, avait commencé à cultiver.

Dans le premier cas, air connu, les refrains hystéro-noïaques ne manqueront pas de nous amener à une dépense énergétique entropique, tandis que dans le deuxième, une saine curiosité aidant, les certitudes solipsistes risquent d'être sérieusement ébranlées par la découverte de positions et de pratiques voisines, propices à des changements nécessaires attendus. En effet, il n'est plus acceptable que les parents soient pris en otage avec leur enfant autiste par différents groupes de pression dont les buts sont, par définition dans ce nouvel état d'esprit, inacceptables.

Un événement survenu récemment dans les milieux professionnels nous semble tout à fait

important à rappeler comme signe d'une avancée dans ce domaine : l'organisation d'un colloque à Necker, à Paris, portant sur la question dite « de la neuropsychanalyse ». En fait, à y bien regarder, il s'agit à nos yeux de mettre à la disposition des professionnels intéressés un espace de réflexion entre les savoirs rendus accessibles par les neurosciences et les implications que leurs savoirs récents pourraient avoir dans le champ de la psychopathologie. On peut dès lors penser que les questions partagées par ces deux sous-ensembles de la connaissance, dans une perspective de création d'un ensemble disposant d'une épistémologie nouvelle, pourraient (enfin) être posées. Ce faisant, nous proposons de mettre en évidence la complexité de telles problématiques, inséparables de tout ce qui tourne autour de la catégorie de l'humain. L'un d'entre nous a d'ailleurs proposé de dérouler au cours de cette journée le processus qui va de la découverte récente, grâce à l'imagerie cérébrale, de caractéristiques neurologiques portant sur le sillon temporal supérieur de l'encéphale de personnes autistes, jusqu'à la métapsychologie qui peut en résulter sur le plan psychopathologique. Cette façon de décrire « l'autisme de scanner » (Golse) est une voie qui, si elle est menée de manière rigoureuse, pourrait ouvrir le champ de nouvelles articulations entre sciences connexes – qui vont de la stricte neurophysiologie développementale à

l'anthropologie contextuelle en passant par la métapsychologie revisitée à l'aune de ces convergences –, non seulement passionnantes pour les professionnels et les chercheurs, mais surtout fécondes pour les prises en charge à venir des enfants autistes et de nature à atténuer la souffrance de leurs parents.

En effet, et nous le constatons autour de nous, les articulations entre les aspects thérapeutiques, pédagogiques et éducatifs proposées aux parents d'un enfant atteint de troubles autistiques dépistés le plus précocement possible, sont devenues une pratique plus habituelle qui ne peut que corroborer l'ambition de cet ouvrage. Puisse cette nouvelle façon d'envisager la pathologie de l'enfant avec autisme avoir également des effets sur les dispositifs à inventer avec lui lorsqu'il devient adolescent puis adulte.

# Introduction

*Pierre Delion*  
*Bernard Golse*

L'autisme infantile précoce demeure, encore aujourd'hui, une question délicate et qu'il faut aborder avec le plus grand calme et le plus grand sérieux pour ne pas relancer des polémiques passionnelles et stériles comme nous n'en avons, malheureusement, que trop connu par le passé. Par ailleurs, d'un point de vue éthique, il importe de manier avec la plus grande prudence toute nouvelle information scientifique en ce domaine afin de ne pas faire naître d'espoirs trop hâtifs, véritables insultes à l'égard de la souffrance des enfants et de leurs familles et qui, dans ces conditions, ne peuvent qu'accentuer celle-ci et ne donner lieu qu'à des déceptions et des rancœurs parfois inconsol-

lables. C'est pourquoi ce dossier nous a paru important, pour tenter de faire le point en toute sérénité d'esprit.

Tout d'abord, il est probable que nous approchons du moment où une nouvelle période en matière d'autisme infantile précoce va enfin pouvoir s'ouvrir. Avant 1943, date de la publication princeps de L. Kanner, c'est l'ère de la méconnaissance totale. Vient ensuite une deuxième période où chacun pense avoir tout compris, avec les conflits passionnels que l'on sait entre les tenants de l'organogénèse absolue et ceux de la psychogénèse exclusive. Et c'est seulement assez récemment qu'ayant rassemblé un certain nombre de données dans des champs distincts, différents auteurs cherchent alors à les articuler au sein d'un modèle réellement transdisciplinaire (J. Hochmann, S. Lebovici, par exemple).

## NOUVEAUX MODÈLES, NOUVELLES CLINIQUES

De nouveaux modèles se développent désormais quant aux relations qui existent entre le génome et l'environnement, nouveaux modèles qu'il va nous falloir approfondir dans le champ de l'autisme. Au congrès mondial de la WAIMH (*World Association of Infant Mental Health*), à Montréal, en 2000, P. Fonagy a bien montré comment les chercheurs considèrent aujourd'hui que l'environnement peut influencer non

pas le contenu du génome en tant que tel, mais l'expression de celui-ci. Se développent également à l'heure actuelle une génétique soumise à l'empreinte parentale, une génétique des traits complexes, la prise en compte de gènes homéotiques et de modèles d'interaction épistatique qui débouchent sur une génétique subtile et non mendélienne mais sans doute extrêmement importante dans le champ de la pathologie mentale. Par ailleurs, et au-delà des classifications internationales (DSM IV et CIM 10) qui ne définissent que des populations fort hétérogènes, la collaboration entre psychopathologues, psychanalystes et neuroscientifiques s'avère promise à un avenir fécond qui permettra notamment de délimiter des sous-groupes de plus en plus homogènes et dont l'étude se montrera alors d'autant plus efficace.

La grille d'émergence de l'autisme proposée par G. Haag et coll. pour le suivi d'enfants traités est un bon exemple de ce type de collaboration fructueuse. Dans cette perspective, on voit bien que les psychanalystes n'ont aucunement à avoir peur des avancées spectaculaires des neurosciences, de la génétique et des sciences cognitives. Ils les attendent même avec impatience afin de les intégrer dans un modèle d'ensemble qui permette de tenir compte conjointement des facteurs endogènes (le tempérament, la constitution, l'équipement neuro-biopsychologique, soit la part personnelle de chaque individu) et des

facteurs exogènes (l'environnement au sens large, c'est-à-dire biologique, relationnel, familial, social et culturel). Facteurs primaires de vulnérabilité et facteurs secondaires de maintien ou de cristallisation des troubles coopèrent ainsi en une dynamique psychopathologique polyfactorielle qui ouvre dès lors sur une approche thérapeutique diversifiée.

Lors d'une table ronde en 1998, G. Haag, A. Bullinger et l'un d'entre nous avaient ainsi proposé différents points de convergence entre certaines données psychanalytiques et certains abords cognitifs. Finalement, tout ceci devrait donner lieu à une distinction de plus en plus soigneuse de ce que D. Marcelli appelle une « éthique du sujet » et une « éthique du savoir », distinction fondamentale pour faire valoir les bénéfices de la prévention précoce au détriment des maléfices de la prédiction, ce que l'on ressent tout particulièrement à propos des recherches actuelles sur le dépistage précoce (dans la première année de la vie) des enfants à risque d'évolution autistique.

Différentes équipes collaborent ainsi actuellement à la mise au point d'un équivalent du CHAT (Check-list for Autistic Toddlers) utilisable avant douze mois, et ceci notamment dans le cadre d'un PHRC (Programme hospitalier de recherche clinique) multicentrique coordonné par Cl. Bursztejn à Strasbourg. Toutes mesurent à quel point plus le dépistage est précoce, plus il

importe de réfléchir soigneusement à l'éthique du maniement des informations recueillies. En effet, plus les enfants dépistés sont jeunes, plus il ne s'agit que d'enfants vulnérables dont l'avenir ne peut être enfermé dans un devenir trop étroitement étiqueté, sauf à figer les choses et à renforcer de manière iatrogène les risques mêmes que l'on dénonce. Les enfants dépistés sont à l'évidence des enfants dont il faut s'occuper, mais en fonction d'effets de rencontre, par essence imprévisibles, certains d'entre eux deviendront peut-être autistiques, mais d'autres deviendront psychotiques, ou dysharmoniques, ou déficitaires, ou même paranormaux. Autrement dit, ce sont à la fois la prudence et l'ouverture d'esprit qui s'imposent, et c'est ce qui nous a servi de trame pour ce dossier.

Nous avons tenté de passer en revue les principaux axes concernés par les études actuelles en matière d'autisme, en faisant appel à des auteurs reconnus dans le domaine sollicité. Nous souhaitons ainsi que toutes les personnes intéressées par cette question disposent d'un outil leur permettant de trouver, non pas l'ensemble des réponses à chacune de leurs demandes, mais au moins la ou les références dont ils auraient besoin pour les retrouver et les approfondir.



# Problématiques actuelles

*Bernard Golse*  
*Pierre Delion*

## AUTISME INFANTILE PRÉCOCE : PROBLÉMATIQUES ACTUELLES

Nous vivons aujourd'hui une situation assez complexe dans la mesure où il existe certaines données qui sont admises à l'unanimité et où, en même temps, subsistent de nombreuses divergences entre des approches relativement distinctes, voire contradictoires. L'autisme infantile demeure, en tout état de cause, un

---

*Pierre Delion, chef du service de pédopsychiatrie, CHRU, professeur de pédopsychiatrie, Lille.*

*Bernard Golse, chef du service de pédopsychiatrie hôpital Necker-Enfants malades, professeur de psychiatrie (Paris V).*

domaine qui charrie des flots de souffrance, et ceci tout simplement parce que vivre avec un enfant autiste représente, en soi, une expérience intense et forcément douloureuse. D'une certaine manière, nos déchirements entre professionnels constituent simultanément une défense contre la souffrance induite par la pathologie autistique et un reflet du processus d'attaque contre la pensée que cette pathologie comporte toujours en elle-même.

Malheureusement, il s'agit d'une défense coûteuse qui risque de nous faire perdre beaucoup de temps, qui nous en a déjà fait perdre beaucoup. Fort heureusement, à l'heure actuelle, les conflits interprofessionnels se sont, nous semble-t-il, quelque peu atténués et notamment ceux à propos des deux thématiques polémiques classiques en matière d'autisme infantile : étiologie organique ou psychogène d'une part ; statut de handicap ou de maladie mentale d'autre part. Par ailleurs, et nous n'avons qu'à nous en réjouir, nos actions avec les parents apparaissent comme de plus en plus conjointes et concertées même si des oppositions violentes restent, probablement, toujours prêtes à resurgir. Finalement, aujourd'hui, l'autisme infantile précoce continue à nous poser de nombreuses et difficiles questions, et ceci à la fois sur les différents plans nosologique, étiologique, psychopathologique et thérapeutique. Sans aucun souci de classe-

ment hiérarchisé, ces questions étant toutes importantes, nous évoquerons donc brièvement les dix points de réflexion suivants :

### *L'autisme infantile : maladie ou handicap ?*

Nous ne reviendrons pas longuement sur cette discussion qui a beaucoup agité les esprits il y a quelques années. Rappelons seulement que les mots ne sont pas innocents drainant toujours derrière eux des « pénombres d'association » (W.R. Bion). Bien entendu, personne ne conteste que l'autisme infantile constitue un handicap existentiel. Qui pourrait prétendre qu'il y a un avantage, fût-il sélectif, à être autiste ? Mais il se trouve qu'en français, tout au moins, le terme de handicap renvoie plus ou moins implicitement à l'idée d'une lésion neurologique et à celle d'une entrave à l'exercice de telle ou telle fonction, entrave qu'il faut d'abord constater avant de pouvoir tenter d'y remédier par des approches rééducatives ou réhabilitatrices, sans but curatif au sens strict mais visant seulement à contourner, à pallier la difficulté par l'acquisition de stratégies compensatrices.

Ceci, à notre sens, ne convient pas à la dynamique de l'autisme infantile précoce qui ne touche pas seulement une fonction délimitée, mais qui envahit au contraire l'ensemble des différents secteurs de la vie psychique (émotionnel, cognitif, social...), qui nécessite

qu'on intervienne en amont des difficultés complètement installées et qui réclame une approche multidimensionnelle, non seulement rééducative ou pédagogique, mais aussi thérapeutique au sens plein du terme. D'où notre préférence, en matière d'autisme infantile, pour le terme de maladie mentale qui couvre mieux ces différents aspects physiopathologiques, cliniques et thérapeutiques, qui invite explicitement à se situer aussi dans une optique préventive et qui n'empêche en rien de prendre en compte également la dimension de handicap fonctionnel mais alors, dans une perspective globale et non pas focalisée.

### *Les classifications internationales et la notion de consensus*

Les grandes classifications internationales (DSM IV et CIM 10 principalement) présentent, on le sait, des corrélations de signes visant notamment à permettre aux chercheurs de constituer des groupes de patients analogues (ce qui ne veut pas dire homogènes, comme on le croit trop souvent), mais en aucun cas, cette démarche, aussi utile soit-elle, ne permet de définir des maladies ou des affections au sens médical habituel de ces termes. Il ne s'agit en effet que de la prise en compte d'un certain nombre de consensus internationaux qui, à un moment donné de l'histoire des idées et des connaissances, acceptent de regrouper sous une