

SCIENCE... & pseudo-sciences

N°300 – 5 €
Avril-juin 2012

Revue de l'Association Française pour l'Information Scientifique - AFIS



« Vaches magnétiques » :
ne perdons pas le nord !

OGM : l'expertise
instrumentalisée



Statistiques :
l'étrange « loi » de Benford

SCIENCE... & pseudo-sciences

Comité de rédaction

Jean-Paul Krivine (rédacteur en chef),
**Brigitte Axelrad, Pierre Blavin, Martin
Brunschwig, Nadine de Vos, Nicolas
Gauvrit, Philippe Le Vigouroux,
Bruno Przetakiewicz, Jérôme Quirant,
José Tricot.**

Secrétariat de rédaction :

Pierre Blavin, Nadine de Vos.

Relectures : *Brigitte Axelrad, Martin Brunschwig.*

Mise en page : *Jean-Paul Krivine.*

Imprimeur : Bialec S.A. Nancy.

N° commission paritaire : 0416 G 87957

ISSN 0982-4022. Dépôt légal : à parution.

Directeur de la publication :

Louis-Marie Houdebine.

Les articles signés n'engagent pas nécessairement le point de vue de la rédaction.

afis

Association Française pour l'Information Scientifique

Fondateur

Michel Rouzé (1910-2004)

Conseil d'administration

Présidents d'honneur : *Jean Bricmont,
Jean-Claude Pecker*

Président : **Louis-Marie Houdebine**

*Sébastien Colmerauer (secrétaire
général), Igor Ziegler (trésorier)
Stéphane Adrover, Yvette Dattée,
Marc Fellous, Michel Grosmann,
Vincent Laget, Guillaume de Lamérie,
Élie Nicolas, Philippe Le Vigouroux, Jacques
Poustis.*

afis - Science et pseudo-sciences

14, rue de l'École Polytechnique, 75005 Paris

www.pseudo-sciences.org

Parrainage scientifique

Jean-Pierre Adam (archéologue, CNRS, Paris). **André Aurengo** (professeur des universités, praticien hospitalier de Biophysique et médecine nucléaire, membre de l'Académie de Médecine, Paris). **Jacques Bouveresse** (philosophe, professeur émérite au Collège de France). **Jean Bricmont** (professeur de physique théorique, Université de Louvain-la-Neuve, Belgique). **Henri Broch** (professeur de physique et de zététique, Nice). **Gérald Bronner** (sociologue, professeur à l'Université de Strasbourg). **Henri Brugère** (docteur vétérinaire, professeur émérite de Physiologie-thérapeutique à l'école nationale vétérinaire d'Alfort). **Yvette Dattée** (directeur de recherche honoraire de l'INRA, membre de l'Académie d'agriculture de France). **Jean-Paul Delahaye** (professeur à l'Université des Sciences et Technologies de Lille, chercheur au Laboratoire d'Informatique Fondamentale de Lille). **Marc Fellous** (professeur de médecine, Institut Cochin de Génétique Moléculaire). **Léon Guéguen** (nutritionniste, directeur de recherches honoraire de l'INRA, membre de l'Académie d'agriculture de France). **Louis-Marie Houdebine** (biologiste et directeur de recherche au centre de l'INRA de Jouy-en-Josas). **Bertrand Jordan** (biologiste moléculaire, directeur de recherche émérite au CNRS, Marseille). **Philippe Joudrier** (biologiste, directeur de recherche à l'INRA). **Jean-Pierre Kahane** (professeur de mathématiques, membre de l'Académie des Sciences). **Jean de Kervasdoué** (professeur au Conservatoire National des Arts et Métiers, membre de l'Académie des Technologies). **Marcel Kuntz** (biologiste, directeur de recherche au CNRS). **Gilbert Lagrue** (professeur honoraire à l'Hôpital Albert Chenevier de Créteil). **Hélène Langevin-Joliot** (physicienne nucléaire, directrice de recherche émérite au CNRS). **Guillaume Lecoindre** (professeur au Muséum National d'Histoire Naturelle, directeur du département Systématique et évolution). **Jean-Marie Lehn** (professeur au Collège de France, membre de l'Académie des Sciences, Prix Nobel de chimie). **Gérard Pascal** (nutritionniste et toxicologue, directeur de recherches honoraire de l'INRA, membre des Académies d'agriculture et des technologies). **Jean-Claude Pecker** (professeur honoraire d'astrophysique théorique au Collège de France, membre de l'Académie des Sciences). **Franck Ramus** (directeur de recherches au CNRS, Institut d'Etudes de la Cognition, Ecole Normale Supérieure, Paris). **Arkan Simaan** (professeur agrégé de physique, historien des sciences). **Alan Sokal** (professeur de physique à l'Université de New York et professeur de mathématiques à l'University College de Londres). **Jacques Van Rillaer** (professeur de psychologie, Belgique).

Autisme

Le jour se lève pour les approches scientifiques

La recommandation de la Haute Autorité de Santé (Bertrand Jordan)	30
Autisme et génétique, une relation avérée mais complexe... (Bertrand Jordan)	31
Bons et moins bons arguments dans les débats sur l'autisme et la psychanalyse (Franck Ramus)	35
Psychologues, psychiatres, psychothérapeutes : les différents intervenants (Brigitte Axelrad)	40
Les approches scientifiques de l'accompagnement des personnes avec autisme (Maria Pilar Gattegno)	41
L'implication des psychomotriciens dans le packing et la pataugeoire thérapie (James Rivière)	47
Des explications charlatanesques	50
L'autisme, un trouble de la cognition sociale ? (Baudouin Forgeot d'Arc)	51
Autisme : la maman est acquittée... (Gilbert Lelord)	52



Autres articles inédits à retrouver sur notre site Internet :

- Autisme : les patients et leurs familles ont droit à une prise en charge par des méthodes et traitements validés (*Communiqué de l'AFIS, 23 janvier 2012*)
- Autisme et psychanalyse : une rhétorique d'esquive et de contradiction (*Nicolas Gauvrit*)
- Autisme : tout ne marche pas ! (*Jean-Paul Krivine*)

En France, le vrai débat sur l'efficacité des psychothérapies n'a jamais pu avoir lieu à cause de l'intransigeance d'une majorité des psychanalystes totalement fermés à toute discussion scientifique et au principe même d'une évaluation de leurs pratiques. Leur « résistance » s'explique aisément : dans les pays où le débat sur les théories et les pratiques psychanalytiques a pu avoir lieu, elles ont été abandonnées, laissant ainsi la place aux méthodes d'inspiration cognitivo-comportementale évaluées et validées.

Les approches psychanalytiques de l'autisme

Elles trouvent leurs racines dans un système de croyances dogmatiques qui accuse pêle-mêle la mère d'être trop froide, trop chaude, fusionnelle, dépressive, incestueuse, phallique, psychogène, et d'être ainsi à l'origine de l'autisme de son enfant.

Cette théorie psychanalytique de la « toxicité maternelle », qui ne fait que répéter l'image de la femme « continent noir » de la psychanalyse, date de Bettelheim et de « *La forteresse vide* » (1967) et a continué à faire des ravages en France¹. Avec des images et des concepts tels que ceux de « forteresse vide », de « mère-frigidaire », de « mère-crocodile », de « psychose autistique », de « folie à deux », elle a tenté de faire obstacle aux approches qui sortaient du champ conceptuel de la psychanalyse (voir l'article de Baudouin Forgeot d'Arc, « L'autisme, un trouble de la cognition sociale ? »).

La réalité de la connaissance scientifique

Pourtant, la connaissance de ce trouble a beaucoup progressé depuis cinquante ans. Tout d'abord, plutôt que le terme « autisme », les professionnels préfèrent utiliser désormais celui de « troubles envahissants du développement » rendant mieux compte, au-delà de caractéristiques communes, de la grande hétérogénéité entre les syndromes autistiques. Des dysfonctionnements du cerveau ont été précisément identifiés (voir Gilbert Lelord, « Autisme : la maman est acquittée... » et Franck Ramus, « Bons et moins bons arguments dans les débats sur l'autisme et la psychanalyse »), et la composante génétique a été explicitement prouvée (voir Bertrand Jordan, « Autisme et génétique, une relation avérée mais complexe... »).

Les prises en charge et traitements

Dès 2002, les associations telles qu'« Autisme Europe » avaient alerté le gouvernement français, puis les instances européennes, sur les carences de l'accueil et du traitement de l'autisme. Pourtant sur le terrain, rien n'a changé. Les personnes autistes et les familles d'enfants autistes ont continué à se heurter au manque de structures d'accueil et aux pseudo-traitements non validés, comme le *packing* ou la pataugeoire-thérapie (voir James Rivière, « L'implication des psychomotriciens dans le *packing* et la pataugeoire thérapie »).

¹ Ainsi, Françoise Dolto en 1985 : « *L'autisme, en fait, cela n'existe pas à la naissance. Il est fabriqué. C'est un processus réactionnel d'adaptation à une épreuve touchant l'identité de l'enfant* » (*La cause des enfants*, p. 492, cité par B. Jordan dans *Autisme, le gène introuvable*).

Or, des traitements évalués et validés, même s'ils sont encore limités au regard de la pathologie, permettent de réelles améliorations et une meilleure intégration des personnes avec autisme, particulièrement s'ils sont mis en œuvre de façon précoce. Ils rendent intolérables les systèmes de croyances qui prévalent encore en France (voir Maria Pilar Gattegno, « Les approches scientifiques de l'accompagnement des personnes avec autisme »).

Les combats d'arrière-garde de la psychanalyse

En jouant une fois de plus la vertu outragée, les descendants de Freud et de Lacan préparent eux-mêmes la fin de leur règne.

En 2004, des psychanalystes ont poursuivi leur action contre toute tentative d'évaluation auprès du Ministre de la Santé pour obtenir le retrait du rapport de l'INSERM. En 2005, ils ont essayé d'empêcher la publication du *Livre noir de la psychanalyse*. En 2011, ils ont tenté d'interdire d'antenne Michel Onfray sur France-Culture ou encore de supprimer une subvention à son université populaire de Caen.

Aujourd'hui, les psychanalystes revendiquent à grands cris l'« humanisme » de leur approche de l'autisme contre ce qu'ils appellent le « dressage pavlovien » des thérapies comportementales, et se proposent de « construire une nouvelle alliance du sujet et de son corps » (sur notre site Internet, Nicolas Gauvrit, « Autisme et psychanalyse : une rhétorique d'esquive et de contradiction »). Et trois d'entre eux tentent de faire interdire un documentaire (voir l'encadré « L'affaire du Mur »).

L'affaire du « Mur »

Dans notre numéro 299*, nous avons informé nos lecteurs du procès intenté à Sophie Robert, auteur d'un documentaire diffusé par « Autisme sans frontières », *Le Mur ou la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme*.

Ce documentaire, qui aurait pu passer presque inaperçu, a suscité la réaction indignée de trois des psychanalystes qui avaient consenti à être interviewés mais qui, après avoir visionné le film, se sont rendu compte qu'il ne servait pas la cause de la psychanalyse. Estimant avoir été piégés, ils ont traîné la réalisatrice en justice pour obtenir l'interdiction de diffusion du documentaire et de lourds « dédommagements » financiers. Sophie Robert a été condamnée le 26 janvier 2012 par le Tribunal de Lille pour « atteinte à l'image et à la réputation » ; elle a fait appel.

* « Autisme : les « délires scientifiques » des psychanalystes – À propos du film « Le Mur ou la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme » par Brigitte Axelrad, SPS n° 299 et sur notre site : <http://www.pseudo-sciences.org/spip.php?article1744>.

Combats d'arrière-garde ! Car il s'agit non pas d'un conflit idéologique mais tout simplement de l'avancée des connaissances scientifiques, qui remet en cause une situation archaïque et devenue intolérable aux yeux de ceux qui sont confrontés à la maladie dans leur famille, et qui constatent l'exception française en terme de prise en charge appropriée.

À l'image d'une médecine fondée sur les preuves, il est grand temps qu'en France on puisse promouvoir des thérapies évaluées et fondées sur les preuves et que l'on mette au rencart les croyances et les pratiques pseudo-scientifiques. Les personnes avec autisme, leurs familles, ont droit à des traitements et des prises en charge validées et efficaces. Fort heureusement, il semble que le jour se lève pour les approches scientifiques en ce domaine ! ■

La Haute Autorité de Santé prend position sur les traitements de l'autisme

Bertrand Jordan

La Haute Autorité de Santé (HAS) a donc émis ses « recommandations de bonne pratique » pour le traitement de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED). Cet avis, librement accessible sur son site¹, est présenté sous forme d'une synthèse accompagnée d'un livret de recommandations et d'un rapport très complet. Élaboré après un long travail impliquant cent cinquante personnes environ (pédopsychiatres, orthophonistes et psychomotriciens, enseignants, infirmiers, représentants d'associations de parents... sans oublier quelques psychanalystes), cet avis dresse un tableau des interventions éducatives et thérapeutiques recommandées pour l'enfant et l'adolescent, recommandations élaborées par « consensus formalisé » au sein de ce large groupe de personnes concernées par la maladie.

Il n'est évidemment pas possible de résumer ici un rapport de 465 pages, ni même une synthèse qui en compte 58, mais il est clair que seules les approches éducatives et comportementalistes sont recommandées, les thérapies d'inspiration psychanalytiques et les psychothérapies institutionnelles étant qualifiées de « non consensuelles ». Le « packing », lui, est franchement condamné, sauf dans le cadre de recherches étroitement encadrées.

C'est donc bien une condamnation, certes un peu feutrée, de la psychanalyse en tant que traitement de l'autisme. Et la presse ne s'y est pas trompée, titrant par exemple « Autisme : l'approche psychanalytique mise hors jeu »². Condamnation un peu feutrée, puisque une version préliminaire du rapport qualifiait ces approches de « non recommandées », condamnation néanmoins qui suscite déjà bien des remous au sein de la pédopsychiatrie française, pour laquelle Freud et Lacan gardent encore souvent l'aura des grands prophètes...

Les associations de parents, qui ont longtemps souffert du dogmatisme et de l'arrogance du pouvoir médical (et tout particulièrement de son versant « psy »), sont bien sûr très satisfaites de ce coup de semonce. Il va falloir que les pratiques changent, que les méthodes éducatives et comportementalistes (certes déjà introduites dans de nombreux cas) prennent toute leur place, et que les financements suivent, car ces techniques requièrent un encadrement renforcé... Il faudra sans doute aussi enterrer la hache de guerre, afin de mobiliser l'ensemble des institutions dans l'intérêt de l'enfant et d'une prise en charge précoce, globale et efficace de ce syndrome très handicapant. ■

¹ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_953959/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-lenfant-et-ladolescent

² *Le Monde*, vendredi 9 mars 2012, p. 9.

Autisme et génétique, une relation avérée mais complexe...

Bertrand Jordan

Bertrand Jordan est biologiste moléculaire et directeur de recherche émérite au CNRS. Auteur de nombreux articles et d'une dizaine de livres sur la génétique et ses applications, il a obtenu le prix Roberval en 2000 pour *Les Imposteurs de la génétique*, le prix Jean Rostand en 2007 pour *Thérapie génique : espoir ou illusion ?* et le prix « La Science se Livre » en 2009 pour *L'humanité au pluriel, la génétique et la question des races*. Bertrand Jordan fait partie du Comité de parrainage de l'AFIS.



La France est l'une des rares nations dans lesquelles l'autisme soit encore parfois considéré comme une « psychose infantile », et où les thérapies institutionnelles soient en partie d'inspiration psychanalytique. Au niveau mondial, on est aujourd'hui bien loin de la vision des années 1970 qui attribuait cette affection à une mauvaise relation mère/enfant. Il est maintenant démontré que l'autisme a une base neurologique, qu'il est associé à des anomalies de développement du système nerveux central, anomalies principalement observées au niveau des synapses, ces connexions entre neurones par lesquelles s'établissent les circuits neuronaux qui sont à la base de tout le fonctionnement de notre cerveau. Les données récemment acquises grâce aux nouvelles techniques d'exploration du cerveau suggèrent fortement que ces anomalies apparaissent au cours du développement fœtal, donc bien avant la naissance.

Les preuves d'une forte composante génétique

Le rôle de l'hérédité dans l'autisme est solidement établi. La démonstration, publiée dès la fin des années 1980, repose principalement sur l'étude de vrais et faux jumeaux, véritable expérience de la nature qui permet de distinguer l'influence de l'hérédité et celle de l'environnement : il s'agit en fait de mesurer la « concordance » dans des couples de jumeaux, c'est-à-dire la fréquence avec laquelle le deuxième jumeau est atteint si le premier est diagnostiqué en tant qu'autiste. On sait depuis longtemps qu'il existe une composante familiale pour ce syndrome : si un enfant est affecté, la probabilité pour que l'un de ses frères ou sœurs le soit également est de 10 % environ, alors que la fréquence dans la population est inférieure à 1 %. Mais ce n'est pas probant au niveau de l'hérédité : cela pourrait simplement manifester un environnement familial délétère partagé par les membres de la fratrie. La comparaison réellement éclairante est celle qui confronte vrais et faux jumeaux. Pour les vrais jumeaux, issus d'un



© Dirk Ott | Dreamstime.com

embryon unique qui s'est divisé en deux très précocement, et qui ont donc exactement le même jeu de gènes, la concordance oscille entre 60 et 90 % selon les études, elle est donc très forte. Par contre, elle n'est que de 10 % à 20 % pour les faux jumeaux, qui proviennent de la fécondation simultanée de deux ovules par deux spermatozoïdes, et ne sont donc ni plus ni moins apparentés (au sens génétique) que deux membres quelconques de la fratrie.

Le point important ici n'est pas tant la valeur absolue de la concordance que la différence entre les vrais et faux jumeaux. On peut légitimement considérer que chaque membre d'un

couple de jumeaux, qu'ils soient vrais ou faux, a été soumis au même environnement maternel et familial. L'écart que l'on constate pour la concordance doit alors, pour l'essentiel, être attribué au fait que les vrais jumeaux portent des gènes identiques : si seul l'environnement intervenait, les faux jumeaux devraient être aussi concordants que les vrais. Cela ne signifie pas que le vrai jumeau était forcément *destiné* à être (ou devenir) autiste, comme son frère : la concordance élevée indique seulement que, s'il est placé dans les mêmes conditions que son jumeau, il a de fortes chances d'évoluer de la même manière. En d'autres termes, cette forte influence génétique n'élimine pas totalement le rôle de l'environnement¹, et, dans d'autres circonstances, le même enfant pourrait rester indemne...

Une influence génétique très forte...

Ce point étant établi, on pouvait entretenir l'espoir de découvrir « le gène de l'autisme » (ou plutôt les gènes). Et pourtant, comme nombre d'affections organiques (hypertension, maladie de Crohn, diabète de type II...) ou psychiatriques (psychose maniaco-dépressive, schizophrénie), l'autisme résiste depuis de nombreuses années, et pour des raisons fondamentales, au schéma qui a si bien réussi pour d'autres maladies héréditaires comme la myopathie ou la mucoviscidose. Il était certes clair, dès le départ, qu'il ne s'agissait pas d'une affection monogénique (liée à un défaut dans un seul gène, toujours le même), car sa transmission au sein des familles ne répond pas aux règles de l'hérédité mendélienne, mais on pouvait espérer mettre en évidence quelques gènes majeurs responsables du syndrome.

En réalité, tel n'a pas été le cas. Il faut dire aussi que les autistes n'ayant en général pas d'enfants, cela limite singulièrement les études : il faut

¹ Environnement fœtal (rôle éventuel de pollutions ou infections touchant la mère), périnatal et post-natal.

alors avoir recours à des méthodes indirectes et moins performantes. On peut focaliser l'étude sur les familles dites « multiplex », comportant deux enfants atteints (mais ces familles sont rares, les parents d'un enfant autiste renonçant souvent à en avoir d'autres...), et rechercher quelles régions chromosomiques particulières sont transmises à ces enfants par leurs parents : si l'on retrouve les mêmes régions pour plusieurs familles, on peut penser qu'elles contiennent des gènes dont certaines versions favorisent l'apparition de l'autisme. Il restera alors à étudier en détail ces zones de l'ADN, à faire l'inventaire des gènes qu'elles contiennent et à voir lesquels sont différents chez les autistes. On peut aussi adopter l'approche des « gènes candidats », c'est-à-dire choisir *a priori* parmi les gènes connus ceux dont on peut suspecter qu'ils soient impliqués dans le syndrome : gènes exprimés dans les cellules nerveuses, jouant un rôle dans les connexions entre neurones ou dans le métabolisme cérébral... on en connaît aujourd'hui des centaines. On étudie alors la répartition des variants de ces gènes au sein d'ensembles d'enfants atteints ou indemnes : si un variant particulier est beaucoup plus fréquemment retrouvé chez les autistes que chez les témoins, on peut supposer qu'il a quelque chose à voir dans l'étiologie de l'affection.

...mais des gènes insaisissables

Malgré de très nombreux travaux, attestés par des centaines de publications scientifiques, les résultats restent assez minces. Certes, de nombreuses régions chromosomiques ont montré une association plus ou moins nette avec l'affection ; certes, plusieurs variants de gènes se sont avérés être génétiquement liés à l'autisme ; mais la multiplicité même des régions ou des gènes ainsi désignés limite la portée scientifique et pratique (pour le diagnostic) de ces résultats. Depuis quelques années, de nouvelles techniques d'analyse génétique plus puissantes et plus sophistiquées ont été mises au point, il est devenu possible, grâce aux « puces à ADN », d'étudier des centaines de milliers de points du génome en une seule expérience. Un bilan récent (2010) de tous ces travaux répertorie, pour l'autisme, une vingtaine de régions réparties sur huit chromosomes, toutes retrouvées dans au moins deux études – même si leur validité statistique n'est généralement pas très élevée, et si l'effet de chacune sur le risque d'autisme est faible. Cela souligne encore une fois que l'indéniable composante génétique de l'autisme implique de nombreux gènes, dont l'impact individuel est faible et donc difficile à mettre en évidence. Ajoutons que lorsqu'on rassemble à grand-peine des milliers de cas pour effectuer ces travaux, on risque fort de mélanger plusieurs types d'autisme, impliquant vraisemblablement des gènes différents. En cherchant à améliorer la validité statistique des études, on peut ainsi, paradoxalement, aboutir à brouiller les résultats. C'est ainsi que, pour l'autisme, on peut avoir une héritabilité très forte, se manifestant notamment par une concordance quasi-complète entre vrais jumeaux, et pourtant une très grande difficulté à trouver les gènes responsables de cette influence génétique – et plus encore à en tirer un test présentant un minimum de fiabilité.

Des perspectives, tout de même...

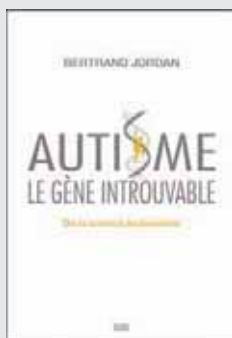
Il faut donc bien reconnaître que la génétique piétine un peu, qu'elle s'en-gluie dans la mise en évidence de multiples régions chromosomiques ou gènes dont chacun a une influence très réduite, et que malgré des annonces très prématurées, on est encore bien loin de pouvoir diagnostiquer l'au-tisme à l'aide d'une analyse d'ADN. Néanmoins, ces travaux mettent à jour, peu à peu, au sein de cette machine incroyablement complexe qu'est notre cerveau, les éléments dont le dysfonctionnement peut favoriser l'appari-tion de symptômes dont l'ensemble constitue ce que nous appelons l'au-tisme. On peut donc raisonnablement penser que seront peu à peu décou-verts les différents circuits (impliquant chacun plusieurs gènes) dont le dérèglement peut conduire à l'affection. Tout ceci devrait conduire à une meilleure compréhension de l'étiologie de ce syndrome, et peut-être, à terme, à des tests génétiques permettant de compléter le diagnostic cli-nique et de rattacher l'enfant en cause à une catégorie particulière, suscep-tible de répondre à un traitement adapté. Cela ne se fera pas en un jour, mais c'est clairement la direction dans laquelle avance aujourd'hui la recherche. Ces travaux ne sont donc pas inutiles, ils vont sans doute per-mettre de scinder ce syndrome complexe en plusieurs entités dont chacune justifiera une thérapie spécifique, mais ce ne sont là encore que des espoirs. La génétique ne peut pas tout, et même si notre destin est en par-tie inscrit dans nos gènes, la compréhension de ce grimoire qu'est notre ADN ne fait que commencer... ■

On trouvera une analyse beaucoup plus complète de cette question dans le dernier livre de Bertrand Jordan Autisme, le gène introuvable : de la science au business, paru en janvier 2012 aux Éditions du Seuil.

Autisme, le gène introuvable : de la science au business

Bertrand Jordan

Éditions du Seuil, janvier 2012, 220 pages, 18 €



Ce livre présente les approches nouvelles de la génétique médi-cale, dont différents aspects font souvent l'actualité. Bertrand Jordan a choisi d'évoquer les thèmes majeurs et très actuels de cette nouvelle « médecine génomique » à partir des recherches sur les déterminants génétiques de cette grave affection qu'est l'autisme. Ces travaux ont récemment donné lieu à des péripéties médiatiques et juridiques auxquelles l'auteur a été personnel-lement mêlé. Le récit fait découvrir les rapports entre le monde de la recherche en génétique médicale et celui des entreprises de bio-technologie avec leurs impératifs particuliers. Il montre, à travers le marché des tests de l'autisme, les interférences entre le savoir, le business et l'institution judiciaire. Cette histoire alterne avec des chapitres faisant le point sur les théories de l'autisme et les vives polémiques scientifiques qui y sont associées. Y sont discutées les difficultés de la génétique psychiatrique, et, plus généralement, les avan-cées et limites des applications thérapeutiques de l'exploration du génome.

Autisme

Autisme et psychanalyse : de bons et de moins bons arguments

Franck Ramus

Docteur en sciences cognitives, directeur de recherches au CNRS, Laboratoire de Sciences Cognitives et Psycholinguistique de l'École Normale Supérieure à Paris, **Franck Ramus** conduit des recherches pluridisciplinaires combinant la psychologie, les neurosciences et la génétique et portant sur le développement cognitif de l'enfant et ses troubles (dyslexie développementale, trouble spécifique du langage, autisme).



Ce texte part de la constatation que, parmi tous les arguments utilisés par les partisans de l'abandon des pratiques psychanalytiques pour l'autisme, certains ne sont pas bien fondés ou pourraient être mieux formulés. Nous discutons ici certains de ces arguments dans le but d'affiner le débat et de l'asseoir au mieux sur les connaissances scientifiques disponibles.

« Tous les autistes ont une anomalie du sillon temporel supérieur »

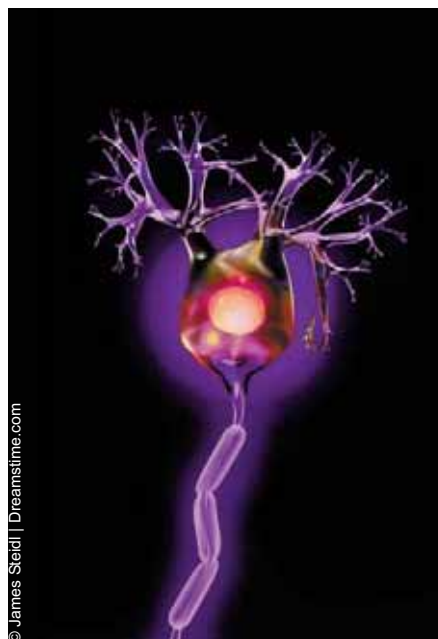
Pas tous !

Premièrement, cette affirmation n'est pas correctement formulée : les personnes autistes ont, *en moyenne*, un dysfonctionnement du sillon temporel supérieur. Mais on ne peut pas affirmer que c'est le cas de tous les autistes. En revanche, ce dysfonctionnement n'a pas à être mis en doute, il a été répliqué de nombreuses fois avec des méthodes différentes depuis le résultat original de Monica Zilbovicius et collègues [1].

Deuxièmement, comme le soulignent de nombreux partisans de la psychanalyse, il s'agit là d'un dysfonctionnement fonctionnel, dont la cause est inconnue : elle pourrait être génétique, ou due à un autre facteur biologique (infection prénatale), ou encore il pourrait s'agir d'une signature cérébrale de la réaction à un traumatisme environnemental. Et la cause pourrait très bien être multifactorielle, et variable en fonction des individus. Plus généralement, les dysfonctionnements révélés par l'imagerie cérébrale permettent rarement de conclure à une cause génétique claire.

Autres données cérébrales

Mais d'autres données cérébrales sont plus révélatrices. Par exemple, les données issues des travaux de dissection, qui mettent en évidence des processus pathologiques très précoces (souvent prénataux), largement incompatibles avec des causes psychosociales (Bauman & Kemper, 2005) [2]. On peut faire la même analyse de la trajectoire anormale de croissance du cerveau des enfants autistes entre 0 et 2 ans (Courchesne, 2007) [3]. La cause n'en est pas élucidée, il existe plusieurs hypothèses (excès de prolifération dendritique, défaut d'élagage synaptique...), mais aucune hypothèse plausible ne permet d'expliquer un tel phénomène par une cause psychosociale.



Les données cérébrales ont donc bien quelque chose à dire sur les causes de l'autisme, encore faut-il citer celles qui sont les plus pertinentes pour cela.

« L'autisme est un trouble neurologique »

Plutôt un trouble du développement du cerveau !

La neurologie et la psychiatrie sont des spécialités médicales. Dire qu'un trouble est « neurologique », littéralement, cela revient simplement à dire qu'il appartient aux neurologues plutôt qu'aux psychiatres. Dire que l'autisme est un trouble neurologique est donc une erreur sémantique, il serait plus juste de parler de trouble « cérébral » ou « neurodéveloppemental », c'est-à-dire un trouble du développement du cerveau.

Une conception ancienne

Sur le fond, la division entre neurologie et psychiatrie repose en partie sur une conception ancienne selon laquelle les neurologues s'occuperaient des maladies du cerveau alors que les psychiatres s'occuperaient des maladies de l'esprit. Comme s'il n'y avait pas de lien entre les deux ! C'est le dualisme bien connu de Descartes. Bien évidemment, la compréhension scientifique que l'on a actuellement de l'humain et de ses troubles ne justifie en rien cette distinction : l'esprit est le produit du cerveau, et tous les troubles qui relèvent de la psychiatrie sont aussi des troubles du cerveau, d'une manière ou d'une autre (ce qui ne préjuge en rien ni du type de causalité, ni du type de traitement approprié, point très important). À terme, la distinction entre neurologie et psychiatrie devra peut-être s'effacer et faire place à une spécialité unique recouvrant tous les troubles du cerveau/esprit.

Formations et thérapeutiques différentes

Cependant, la répartition actuelle des maladies entre neurologie et psychiatrie correspond aussi à des formations et des pratiques thérapeutiques différentes. On peut souhaiter que celles-ci convergent, mais en l'état actuel des choses, les neurologues ont peu de compétence pour la prise en charge de l'autisme. Ce qu'il faut, c'est que les pédopsychiatres soient bien formés, à la fois aux connaissances scientifiques sur la nature et les causes des troubles, et sur les pratiques thérapeutiques efficaces.

Ce qui rejoint le point souvent soulevé par les associations de familles : certaines rejettent totalement la psychiatrie et affirment que l'autisme ne relève pas de la psychiatrie, mais exclusivement du secteur éducatif. Pourtant, la nécessité d'éduquer au mieux les enfants autistes ne doit pas occulter le fait qu'ils ont pour la plupart de véritables troubles qui justifient aussi une prise en charge médicale. Le rejet des psychiatres incompetents (parce que ne connaissant et ne pratiquant que la psychanalyse, par exemple) ne doit pas conduire à rejeter toute la psychiatrie.

« L'autisme n'est pas une psychose »

Il y a « psychose » et « psychose » !

Valérie Létard, secrétaire d'État chargée de la Solidarité quand le Plan autisme 2008-2010 a été lancé, explique [4] que le plan Autisme a défini un socle commun de connaissances, « *socle qui délaisse les théories psychanalytiques, encore largement répandues en France, alors que l'autisme n'est pas une psychose* ».

Comme si la psychanalyse avait quelque chose à dire sur les psychoses ! Si la psychanalyse est délaissée du socle commun, c'est parce qu'elle n'apporte rien à la connaissance de l'autisme, tout simplement. Pour être précis, ceux qui disent « l'autisme n'est pas une psychose » devraient préciser qu'ils se réfèrent aux définitions de la CIM-10 et du DSM-IV, car, après tout, ce n'est qu'une question de définition. Les psychanalystes, eux, utilisent le mot « psychose » dans un sens différent du reste du monde. Pour eux, « psychose » réfère à la distinction psychanalytique classique entre (en gros) les maladies psychologiques graves (les psychoses) et les moins graves (les névroses). Dans les classifications internationales actuelles, la psychose réfère à tout un ensemble de symptômes impliquant une perception déformée de la réalité, une perturbation de la pensée, des hallucinations, etc., la schizophrénie étant le prototype du trouble psychotique. Il est clair que les personnes autistes n'ont pas de troubles psychotiques au sens des classifications internationales (pour la plupart, car rien n'interdit de cumuler plusieurs troubles). Mais ce n'est pas ce que disent les psychanalystes. Il ne faut donc pas leur reprocher un point de vue aussi absurde.

Ce qu'on peut leur reprocher, c'est de se référer à un modèle théorique des maladies mentales qui n'a aucune validité scientifique. Leur usage du mot psychose n'est qu'un symptôme relativement trivial de leur affiliation théorique.

« Les théories psychanalytiques de l'autisme sont culpabilisantes »

Est-ce en soi une raison de les déclarer inacceptables ?

Certes, certaines théories psychanalytiques de l'autisme mettent en cause et culpabilisent les parents, mais ce n'est pas en soi une raison pour les déclarer inacceptables. Pour donner un exemple, dans un registre différent, toutes les théories du « syndrome du bébé secoué » culpabilisent les parents (ou les auteurs du secouage), et ce pour de bonnes raisons. Il existe donc bien des cas où la responsabilité des parents dans la pathologie de leur enfant peut et doit être mise en cause, et il existe bien des cas où des enfants peuvent être légitimement retirés à leurs parents pour défaut de soins ou maltraitance. L'essentiel est que cela soit fait à bon escient, c'est-à-dire que la responsabilité des parents dans la pathologie de leur enfant soit clairement établie.

Culpabiliser des parents à partir d'hypothèses psychanalytiques erronées est inacceptable

C'est sur ce point que les théories psychanalytiques sont critiquables : en effet, aucune étude rigoureuse n'a jamais montré qu'une attitude particulière de la mère ou que la dépression maternelle puisse augmenter la susceptibilité à l'autisme (alors même qu'il y a des données indiquant clairement que le stress et la dépression maternelle précoces peuvent augmenter l'incidence d'autres psychopathologies, comme les troubles émotionnels ou les troubles du comportement).

C'est parce que ces hypothèses psychanalytiques sur les causes de l'autisme sont erronées qu'il est inacceptable de culpabiliser les parents d'enfants autistes. Cette culpabilisation à tort ne fait qu'ajouter à la détresse des familles d'enfants autistes.

Le *packing* est-il une torture, une maltraitance ?

Des mots trop forts

Attention, ce sont des mots forts qui ont un sens précis, il faut avoir des preuves très solides pour porter des accusations pareilles. La torture est l'imposition volontaire de sévices d'ordre physique ou psychologique qui vise à faire souffrir un individu. Que le *packing* puisse être désagréable pour les patients, c'est sans doute le plus souvent vrai.

Du coup, si c'est inefficace, c'est inacceptable. Si c'était efficace, en revanche, il y aurait matière à discuter (pensons aux chimiothérapies, qui sont très désagréables mais efficaces, ou aux coloscopies qui pourraient facilement passer pour un traitement « dégradant » si ce n'était pas clairement justifié médicalement). Donc le *packing* n'est pas inacceptable du seul fait qu'il puisse être désagréable pour les patients. Il est inacceptable s'il est inefficace (voir encadré « Le *packing* est-il efficace ? »). ■

Le packing est-il efficace?

Mystère. Seuls des essais cliniques rigoureux permettront de trancher sur la question. Personnellement, je considère que l'essai clinique sur le packing lancé en 2008 par le pédopsychiatre lillois Pierre Delion doit pouvoir être mené jusqu'à son terme, à moins que des effets indésirables graves ne soient observés. Car ce n'est qu'en faisant la recherche qu'on aura des réponses sur l'efficacité du traitement. Cette recherche arrive bien trop tard dans l'histoire du *packing*, mais il fallait bien qu'elle se fasse un jour. Que les familles n'aient pas envie de prêter leur enfant à cette expérimentation, c'est bien compréhensible. Mais si on devait empêcher Delion de terminer cet essai par d'autres moyens (tracas administratifs ou judiciaires), ce serait regrettable. On ne peut pas à la fois réclamer à cor et à cri des évaluations des thérapies, et les empêcher quand elles se font. Cet essai clinique a été validé par un comité d'éthique, personne ne peut être obligé d'y participer, jusqu'à présent aucun effet indésirable grave n'a été signalé, il doit donc pouvoir aller à son terme. Si on veut apprendre quelque chose, il faut bien laisser la recherche se faire (les lettres de soutien à Delion jouent sur cet argument, et elles ont raison sur ce point).

En revanche, le vrai reproche qu'on peut faire aux adeptes du *packing*, c'est de ne pas avoir mené cette recherche plus tôt. Le *packing* n'a pas été inventé par Delion, il existe et est pratiqué depuis très longtemps, et il est revenu à la mode en France à la fin des années 60. C'est là le scandale : que le *packing* soit pratiqué depuis si longtemps et qu'on n'ait toujours pas la moindre indication de son efficacité thérapeutique ! Des médecins ont-ils pu pratiquer le *packing* pendant plusieurs décennies sans même se soucier de collecter des données et de faire une recherche rigoureuse ? N'est-ce pas là une attitude irresponsable ? On peut donc louer Delion pour avoir démarré un essai clinique sur le *packing*. En même temps, on peut lui reprocher d'avoir tant attendu pour engager des recherches, et on peut même soupçonner qu'il ne l'a pas fait d'emblée de son plein gré, mais sous la pression des associations et des pouvoirs publics qui mettaient en cause sa pratique.

Enfin, sur le protocole précis de cet essai clinique, on peut nourrir quelques inquiétudes sur l'adéquation du protocole. Comme toujours, le groupe contrôle est absolument crucial pour interpréter l'évolution du groupe expérimental. Si l'on en croit la newsletter de l'essai clinique [5], il semble que le traitement contrôle soit un enveloppement sec. Cela peut sembler astucieux au premier abord. Le problème est qu'aucun expérimentateur participant à l'essai ne croit sans doute que l'enveloppement sec ait un effet thérapeutique. On peut craindre qu'ils le fassent parce qu'il faut le faire, en sachant que c'est le groupe contrôle, sans y croire, et peut-être en s'occupant globalement moins bien de l'enfant pour tous les aspects périphériques (en somme, les expérimentateurs ne sont pas aveugles au traitement). Ce qui peut annuler l'effet placebo dans le groupe contrôle, et faire apparaître l'effet placebo du groupe expérimental comme un effet positif. Pour cela, il serait intéressant d'avoir un 3ème groupe d'enfants ayant un vrai placebo dont tout le monde est convaincu de son efficacité potentielle, ou encore un groupe suivant un traitement dont l'efficacité est déjà connue. Par conséquent, je crains que même si l'essai arrive à son terme et produit des différences significatives entre les deux groupes, celles-ci soient ininterprétables en raison de l'inadéquation du groupe contrôle.

F.R.

Références

[1] Zilbovicius, M., Boddaert, N., Belin, P., Poline, J.-B., Remy, P., Mangin, J.-F., et al. (2000). Temporal Lobe Dysfunction in Childhood Autism: A PET Study. *Am J Psychiatry*, 157(12), 1988-1993.

[2] Bauman, M. L., & Kemper, T. L. (2005). Neuroanatomic observations of the brain in autism: a review and future directions. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23(2-3), 183-187. doi: 10.1016/j.ijdevneu.2004.09.006

[3] Courchesne, E., Pierce, K., Schumann, C. M., Redcay, E., Buckwalter, J. A., Kennedy, D. P., et al. (2007). Mapping early brain development in autism. *Neuron*, 56(2), 399-413.

[4] Citation de Valérie Létard : <http://www.metrofrance.com/info/valerie-letard-l-autisme-un-sujet-plus-douloureux-que-d-autres-handicaps/plak!LkmZiOE5euuyrvDec0j8oA/>

[5] http://www.psy-enfant-ado.com/fileadmin/documents/News_letter_1.doc

Psychologues, psychiatres, psychothérapeutes

Les différents intervenants dans le domaine de la santé mentale

Le psychologue a fait des études en psychologie et a obtenu une licence, une maîtrise et un DESS, ou un DEA et un stage. Il s'est spécialisé en psychologie clinique ou dans d'autres champs tels la psychopathologie, les pathologies du somatique, la gérontologie, le handicap, les difficultés d'apprentissage, etc. Cette professionnalisation ouvre droit au titre de psychologue. En France, le titre de Psychologue est protégé et reconnu par l'État depuis 1985.

Le psychiatre a un diplôme de médecine et s'est spécialisé en psychiatrie. En tant que médecin, il peut prescrire des médicaments. Visites et traitements sont pris en charge par la Sécurité sociale. Il doit appartenir à l'Ordre des médecins. Il est nécessaire que : (1) l'enseignement et la pratique de la psychiatrie soient fondés sur des preuves, avec actualisation des connaissances ; (2) l'exercice de la psychiatrie respecte la déontologie médicale, le souci de la qualité du service rendu au patient ; (3) le patient et le cas échéant ses représentants légaux bénéficient d'une information loyale sur les troubles et sur les prises en charge.

Le psychothérapeute, depuis le décret du 22 mai 2010, doit être titulaire d'un diplôme, tel qu'un doctorat en médecine ou un master de psychologie, et avoir suivi une formation en psychopathologie clinique complémentaire [1]. Il doit être capable de mettre à jour sa pratique en fonction de l'évolution des connaissances. La psychothérapie doit être adaptée au trouble qu'elle doit soigner et ses effets doivent avoir été évalués. Une clause d'exception pour les psychanalystes voulant obtenir le titre de « psychothérapeute » a été insérée dans le décret du 22 mai 2010 (voir plus bas), les dispensant, sous certaines conditions, des diplômes requis.

Mais n'importe qui, ne remplissant pas les conditions légales pour faire usage du titre de psychothérapeute, pourra toujours choisir d'exercer en tant que « psychoconseiller », « psychosomaticien » ou « psychospécialiste », sans être inquiété. Le préfixe « psycho », en effet, n'est pas réglementé par le texte... Cela entraîne une confusion dans les médias et dans l'esprit du public [2].

Le psychanalyste n'a pas besoin de diplômes pour se déclarer psychanalyste. Pour Freud, la condition nécessaire et suffisante était d'avoir fait une psychanalyse didactique. L'appellation de psychanalyste n'est pas réglementée, et toute personne peut s'intituler psychanalyste sans avoir jamais exercé en tant que tel et sans même avoir effectué une psychanalyse personnelle ou didactique.

Le psychanalyste a le droit d'exercer en dehors de tout contrôle scientifique ou médical. Pour exercer sous l'appellation de psychothérapeute, il devra se soumettre aux exigences du décret du 22 mai 2010 et suivre 200 heures de formation théorique et 2 mois de stage. La condition est qu'il soit « *régulièrement enregistré dans un annuaire de psychanalystes* », ce qui est supposé équivaloir à la formation universitaire exigée pour le psychothérapeute ! [3]

Brigitte Axelrad

[1] « L'usage du titre de psychothérapeute au Journal Officiel : la protection des patients, la grande oubliée », *Science et pseudo-sciences* n° 291, juillet 2010. <http://www.pseudo-sciences.org/spip.php?article1398#nh11>.

[2] « Psy et psychanalyste, du pareil au même pour France Soir ! » *Science et pseudo-sciences* n° 293, hors-série Psychanalyse, décembre 2010. <http://www.pseudo-sciences.org/spip.php?article1398>.

[3] <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022244482&dateTexte=&categorieLien=id>

Autisme

Les approches scientifiques de l'accompagnement thérapeutique

Maria Pilar Gattegno

Docteur en psychologie, **Maria Pilar Gattegno** est psychologue clinicienne. Elle a mis en place le programme IDDEES (Interventions – Développement – Domicile – École – Entreprise – Supervision).



L'autisme est un trouble envahissant du développement déterminé par des altérations du système nerveux central et caractérisé par des anomalies des interactions sociales, des difficultés de communication, de symbolisation et des comportements bizarres et stéréotypés [1]. Ainsi, l'enfant avec autisme ne s'intéresse pas ou peu aux autres personnes de son entourage. Il ne cherche pas à les imiter, à faire comme elles. Il a tendance à rester seul et à s'occuper avec des jeux répétitifs et stéréotypés. Si on ne met pas en œuvre des mesures adéquates pour que cet enfant puisse apprendre, il va alors répéter inlassablement les mêmes actions et comportements. Le fait de ne pas intervenir auprès d'un enfant avec autisme et de

prétendre qu'il doit avoir l'envie, le désir d'aller vers les autres, ne fait que renforcer ses comportements répétitifs et stéréotypés. Ainsi, une mauvaise prise en charge entraîne systématiquement un mauvais apprentissage et des difficultés ensuite pour accepter les contraintes du milieu ordinaire. Aussi, plus l'enfant bénéficie d'un accompagnement personnalisé à l'école, plus il aura de chances de travailler ensuite dans un milieu de vie ordinaire.

Cela est et devrait être la vraie raison qui pousse un professionnel à vouloir s'occuper d'enfants avec autisme. Certes, beaucoup de personnes présentant un trouble du développement ne vont pas pouvoir évoluer en milieu ordinaire. Les établissements spécialisés qui adoptent l'approche comportementale, cognitive et développementale et appliquent des programmes individualisés sur la base d'évaluations, leur seront adaptés et bénéfiques pour leur développement. Mais ces mêmes enfants vont rentrer chez eux le soir, le week-end, ils vont passer des vacances en famille. Et là encore, ils seront en milieu ordinaire. Les établissements spécialisés se doivent en effet de penser à la vie de l'enfant quand il est chez lui et de lui apprendre les gestes nécessaires utiles dans sa vie quotidienne. Les parents ont besoin d'être guidés, de voir précisément ce qui est fait pour



leur enfant dans l'établissement qui l'accueille, d'avoir des programmes individualisés qu'ils pourront aussi appliquer dans le cadre de vie familial.

L'autisme entraîne donc des handicaps plus ou moins sévères qui affectent l'adaptation de la personne à son environnement. L'autisme ne se guérit pas, on ne « sort » pas de l'autisme, l'enfant n'a pas décidé de se retirer du monde parce que sa relation à la mère était pathologique. L'enfant avec autisme a des difficultés de régulation des compétences sociales, d'imitation, de communication. Aussi ne peut-il pas s'adapter à son environnement du fait de son handicap.

Des programmes d'intervention comportementale évalués

À l'heure actuelle, il existe des programmes d'intervention comportementale et développementale qui visent à améliorer très nettement les conditions de vie des personnes présentant un trouble du développement.

Le programme TEACCH [2,3] (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children) est né des recherches menées par Eric Schopler et Robert Jay Reichler dans les années 60 à l'université de Caroline du Nord. Partant de leurs observations cliniques, ils postulent que l'autisme n'est pas la conséquence d'une pathologie parentale mais qu'il est probablement causé par un dysfonctionnement cérébral encore indéterminé : l'enfant naît autiste. Ni l'environnement, ni la personnalité des parents, ni le mode d'éducation ne seraient responsables de la pathologie autistique. Ces auteurs adoptent alors une attitude totalement opposée à celle préconisée jusqu'alors : plutôt que de séparer l'enfant de sa famille, les parents doivent faire partie intégrante du mode de prise en charge de leur enfant ; ils sont alors considérés comme des co-thérapeutes.

L'État de Caroline du Nord créa la « Division TEACCH » qui, en 1972, devint le premier programme de santé publique à l'échelle d'un État des États-Unis ayant pour but le diagnostic, le traitement et l'éducation des enfants autistes ainsi que la formation et la recherche dans ce domaine [4].

Les programmes ABA (Applied Behavior Analysis) ont été développés sur la base du « conditionnement opérant » de Skinner : voir encadré.

Le comportement est donc analysé très précisément en tenant compte de ce qui l'a produit (cause – antécédent) et de l'action qu'il a produite (conséquence). Les programmes ABA ont pour objectifs principaux d'atténuer les symptômes et d'améliorer les habiletés fondamentales (langage, jeu, interactions sociales, accès à la scolarité, autonomie). Il s'agit de traitements intensifs qui exigent de 20 à 40 heures par semaine. Ainsi, les enfants travaillent individuellement avec un professionnel ayant reçu la formation nécessaire. En outre, les programmes d'ABA efficaces comprennent un apprentissage de capacités orales. Ainsi, on utilise conjointement la méthode des comportements verbaux appliqués (Applied Verbal Behaviour – AVB). L'AVB est basée sur l'enseignement séquentiel ainsi que sur le renforcement des comportements verbaux et des capacités de communication.

Le « conditionnement opérant » de Skinner

L'action, le comportement résultent de l'apprentissage. Il faut donc s'intéresser précisément aux conséquences du comportement, à l'action que va avoir l'environnement sur le comportement produit par une personne.

Ainsi, si le comportement est adapté, c'est que l'action de l'environnement l'est également. On va alors la renforcer d'autant plus. Si le comportement est inadapté, il faut modifier la conséquence qui renforce le mauvais comportement.

Le programme IDDEES que nous avons élaboré se base sur la méthodologie de l'apprentissage ABA et TEACCH adapté à l'environnement scolaire et professionnel. Notre objectif est en effet de permettre aux enfants avec autisme de suivre une scolarité adaptée en milieu ordinaire pour pouvoir, à l'âge adulte, mener une vie digne et ainsi travailler et faire partie à part entière de notre société.

Qu'est-ce qu'une prise en charge selon la psychologie scientifique ?

L'encadré illustre le propos sur le programme IDDEES que nous mettons en œuvre¹. Une prise en charge sérieuse suppose de bien connaître les particularités de développement et de fonctionnement des troubles envahissants du développement (TED) : les TED affectent chaque personne concernée durant toute sa vie ; le développement et le rythme de développement des personnes TED (Autisme, Syndrome d'Asperger, retard mental) sont différents, les signes se manifestent avec une intensité et un degré variable selon les personnes ; les signes évoluent et se modifient avec le temps (enfance, adolescence, âge adulte, personne vieillissante).

¹ Pour en savoir plus sur la méthode IDDEES :

- www.espasiddees.fr.

- Adrien J.-L. et Gattegno M.P. (2011). *L'Autisme de l'enfant : évaluations, interventions et suivis*. Bruxelles, Mardaga.

- Gattegno M.P., Wolff M. et Adrien J.-L. (2011). Expérience française d'accompagnement scolaire en milieu ordinaire. In C. Philip, G. Magerotte et J.L. Adrien. *Scolariser des élèves avec autisme et TED. Vers l'inclusion*. Paris, Dunod.

Une approche positive

Quand on travaille auprès de personnes avec TED, l'approche positive est indispensable. La personne avec autisme, malgré son handicap, a un potentiel qu'il est important de mettre en évidence si l'on veut l'aider de façon adaptée. Chaque personne est évaluée de façon individuelle ; les résultats sont comparés à ceux déjà obtenus. En fonction des progrès, ils pourront être comparés à une norme, aux autres enfants de sa classe d'âge. Cela est possible pour certains enfants qui peuvent suivre une scolarité dite normale. Dans ce cas, nous pourrions parler pour elle de normalisation. Elle n'aura plus besoin d'accompagnement mais d'un soutien psychologique et/ou basé sur l'apprentissage en dehors du cadre scolaire.

Le programme IDDEES : un exemple de prise en charge selon la psychologie scientifique

Dans un premier temps, il faut d'abord évaluer précisément le niveau de développement et les compétences adaptatives, mettre en évidence quelles sont les compétences de la personne et ses intérêts, identifier précisément quelles compétences sont à entraîner pour permettre une consolidation des acquis.

Un programme individuel pour chacun peut ainsi être rédigé. Il comporte un ensemble de conseils pour la mise en place d'une structure spatio-temporelle, les aides qui sont à apporter à la personne, l'apprentissage qui lui sera le plus adapté et les exercices à réaliser en situation individuelle et dans le cadre scolaire ou professionnel. Ce programme sera réévalué tous les ans et réajusté.

Des objectifs d'intervention précis et adaptés à chacun seront mis en place (apprendre à la personne à apprendre, à communiquer, à acquérir de l'autonomie, atténuer les symptômes et acquérir de nouvelles compétences). Des « accompagnants » interviennent à tous les niveaux, dans tous les lieux de vie de la personne, du réveil au coucher. Ils accompagnent l'enfant dans sa scolarité, les adultes dans le cadre de leur travail. Un psychologue *Superviseur* coordonne et réajuste les programmes. C'est la garantie pour les familles d'avoir une intervention durable et pérenne auprès de leur enfant.

Les troubles cognitifs spécifiques que présentent ces personnes font l'objet d'une prise en charge ciblée : la dysrégulation fonctionnelle et développementale, responsable des difficultés d'adaptation du fait notamment de la variabilité qui les caractérise ; le trouble des fonctions exécutives, responsable des difficultés que vont présenter les personnes TED en termes d'organisation, d'anticipation et de planification des activités, le trouble de l'attention conjointe, du jeu symbolique et de la théorie de l'esprit et les liens qui existent sur le plan développemental entre ces trois aptitudes permettant de comprendre et d'intervenir sur les difficultés sociales, de communication et de compréhension sociale et enfin, les troubles de l'attention, de la concentration et de la mémoire verbale à court terme, responsable des difficultés d'apprentissage que vont présenter les personnes TED (Adrien et Gattegno, 2011).

Une remédiation cognitive et sociale, méthode structurée qui vise à entraîner les fonctions cognitives et sociales nécessaires pour une meilleure adaptation au milieu de vie de la personne, va proposer des tâches et une stratégie pédagogique qui vont mobiliser les compétences acquises pour permettre de travailler les besoins.

De la difficulté des prises en charge adaptées en France



© Macsm | Dreamstime.com

À titre d'exemple, voici le témoignage d'une maman qui est venue consulter au Cabinet ESPAS. La MDPH de Lille donne son accord pour que son enfant diagnostiqué autiste puisse bénéficier d'une prise en charge en Belgique. La MDPH donne en outre une allocation à la famille. Mais quand cette même maman demande une allocation pour que son enfant puisse bénéficier d'une intervention de type ABA à domicile, elle lui est refusée. C'est le cas pour la plupart des parents qui souhaitent que leur enfant bénéficie d'une prise en charge ABA ou IDDEES à l'école. Les parents sont souvent obligés de payer les professionnels de leur poche.

Par ailleurs, un enfant pris en charge en Belgique peut bénéficier d'un remboursement par la Sécurité Sociale pour les transports et cela peut s'élever à 1000 euros par mois. Ce qui signifie qu'entre l'allocation versée par la MDPH et le remboursement par la Sécurité Sociale, un enfant autiste pourrait aller à l'école en France, vivre en France avec sa famille en bénéficiant d'un accompagnement individualisé et une supervision par un psychologue spécialisé !

Conclusion

Les programmes centrés sur l'approche comportementale et développementale intensive, sont efficaces. Ils visent à réduire les comportements autistiques et à développer les compétences des enfants. Ils apprennent selon une méthodologie de travail très structurée. En France, on entend encore que ces méthodes n'ont pas fait leurs preuves. Il est regrettable qu'un pays comme le nôtre, dit civilisé, se refuse à reconnaître les bénéfices de ces méthodes, d'autant plus que de nombreuses recherches ont mis en évidence les évolutions positives des enfants ayant bénéficié de ce type de traitement. Les résultats de ces recherches ont été publiés dans des revues internationales de très haut niveau. À titre d'exemple, je citerai les références de ces recherches qui ont mis en évidence les bénéfices d'une intervention précoce, intense et durable sur le comportement et le développement de ces enfants².

On ne trouve aucune recherche montrant les bénéfices de l'approche analytique sur le développement des enfants avec autisme.

En France, nous avons réalisé récemment une étude portant sur les bénéfices du Programme IDDEES qui a mis en évidence que l'intervention intensive de 17h à 35h par semaine permettait aux enfants présentant un trouble du développement de diminuer le retard mental, voire de le faire disparaître, de réduire les signes autistiques et de faire des gains de développement pour tous [5].

² Cette liste comprenant une trentaine de références sera intégralement publiée sur notre site Internet [NDLR].

Il est donc temps que les pouvoirs publics adoptent ces méthodes d'intervention comme étant celles à pratiquer auprès des enfants présentant des troubles du développement. Nous ne pouvons plus accepter que des familles soient détruites par le handicap de leur enfant, et soient de plus obligées de quitter la France pour prétendre au droit à l'éducation (voir encadré). ■

Références

- [1] American Psychiatric Association. Dsm IV-tr (2000/2003). Manuel Diagnostique et statistique des troubles mentaux. Paris, Masson.
- [2] Schopler, E., Reichler, R.J. & Lansing, M. (2002). *Stratégies éducatives de l'autisme et des autres troubles du développement*. Paris : Masson. Schopler, E. & Rogé, B. (1998). « Approche éducative de l'autisme : le programme TEACCH, sa transposition en France », *Psychologie Française*, 43, 209-216.
- [3] Schopler, E., Mesibov, G.B., Shigley, R.H. & Bashford, A. (1984). « Helping autistic children through their parents : The TEACCH model », in Schopler, E., Mesibov, G (Eds), *The effects of autism on the family*, New York, Plenum, 1984, pp. 65-81.
- [4] Mesibov G. (1995). *Le défi du programme TEACCH*, Paris. Pro Ed. Autisme.
- [5] Gattegno M.P., Wolff M. et Adrien J.-L. (2011). « Expérience française d'accompagnement scolaire en milieu ordinaire ». In C. Philip, G. Magerotte et J.L. Adrien. *Scolariser des élèves avec autisme et TED. Vers l'inclusion*. Paris, Dunod.

Les raisons d'un accroissement apparent du nombre de cas d'autisme

[L'autisme] recouvre probablement une multitude de troubles aux étiologies diverses, et non une maladie bien définie. L'élargissement, depuis vingt ou trente ans, des critères de diagnostic est sans doute le principal responsable de l'accroissement observé pour la prévalence de cette affection, et le parapluie de l'autisme (figure) recouvre aujourd'hui un vaste ensemble de symptômes qui ont en commun, sur le plan comportemental, la difficulté de relation à l'autre. Du point de vue organique, les observations convergent vers des anomalies au niveau des synapses, entraînant la mise en place incomplète de certains circuits neuronaux ; les quelques gènes dont l'implication semble confirmée (même si leur effet est très partiel) sont d'ailleurs souvent liés au fonctionnement synaptique.



Différents troubles (eux-mêmes probablement hétérogènes) sont regroupés sous l'ombrelle de l'autisme. On y retrouve, de gauche à droite, l'autisme infantile proprement dit, le syndrome d'Asperger, puis une entité bien nord-américaine, le « trouble d'intégration infantile », la maladie de Rett (une maladie

génétique neurologique atteignant principalement les filles et liée à des mutations du gène *MECP2*), et l'autisme non spécifique apparaissant ici sous sa désignation anglo-saxonne*.

Bertrand Jordan, *Autisme, le gène introuvable* (Seuil 2012, page 51).

* Source : http://www.jcu.edu.au/disability/JCUPRD_050409.html.

Des psychomotriciens dans le *packing* et la « pataugeoire-thérapie »

James Rivière

James Rivière, psychomotricien de formation, est maître de conférences en psychologie du développement à l'Université de Rouen. Il est l'auteur d'un article paru en 2010 dans la revue *Annales Médico-psychologiques* qui promeut une pratique clinique basée sur les preuves dans le domaine de la psychomotricité.



Actuellement, nous assistons à une vive dénonciation, de la part des associations de parents d'enfants autistes, de l'implication des psychomotriciens dans des pseudo-thérapies très controversées que sont le *packing* et la pataugeoire¹. Mais que sont ces méthodes et qui sont les psychomotriciens ?

Les psychomotriciens sont des paramédicaux et bénéficient d'un statut d'auxiliaires de médecine. Ils prennent en charge les troubles psychomoteurs, c'est-à-dire des troubles neurodéveloppementaux affectant l'adaptation du sujet dans sa dimension perceptivo-motrice tels que le Trouble de l'Acquisition de la Coordination (TAC) ou le Trouble Déficitaire de l'Attention associée ou non à l'Hyperactivité (TDA/H).

Le *packing* une thérapie ?

En psychomotricité, de surprenantes « thérapies » peuvent parfois être proposées aux enfants atteints de troubles du spectre autistique. Il en est ainsi du *packing*, également dénommé « enveloppement humide thérapeutique ». Basée sur des concepts psychanalytiques tels que le « Moi-peau »², cette « thérapie » consiste à envelopper des enfants autistes dans des linges humides et froids (à 10°C) au prétexte de renforcer la conscience des limites de leur corps. Les partisans de cette méthode considèrent en effet que les enfants autistes présentent un vécu corporel fragmenté et des angoisses de morcellement. Leur objectif affiché est de lutter contre ces angoisses archaïques en permettant, via le *packing*, la constitution chez ces enfants d'une enveloppe psychique sécurisante. La constitution de cette « peau psychique » restaurerait un sentiment de continuité d'existence, et par là-même, une identité psychique.

¹ <http://autismeinfantile.com/informations/actualites/tous-unis-pour-dire-non-a-la-formation-packing-organisee-par-le-syndicat-national-dunion-des-psychomotriciens> ou <http://www.egalited.org/PsychomotErgo.html>

² Concept théorisé en 1974 par Didier Anzieu et popularisé dans son livre *Le moi-peau* (Dunod, 1987).



Dans une lettre ouverte publiée en février 2011 dans la prestigieuse revue *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*³, 18 scientifiques, dont l'autorité dans le domaine de l'autisme est internationalement reconnue, condamnent avec force le *packing*. Voici la traduction de la conclusion de cette

lettre : « *Nous sommes parvenus au consensus que les praticiens et les familles du monde entier doivent considérer cette approche comme contraire à l'éthique. En outre, cette "thérapie" ignore les connaissances actuelles concernant les troubles du spectre autistique ; va à l'encontre des paramètres de la pratique basée sur les preuves et les directives de traitement publiés aux États-Unis, au Canada, au Royaume-Uni, en Espagne, en Italie, en Hongrie et en Australie ; et, selon notre perspective, présente un risque d'empêcher ces enfants et adolescents d'accéder à leurs droits humains fondamentaux de santé et d'éducation* ».

L'implication des psychomotriciens dans le *packing* est actuellement dénoncée par des associations de parents d'enfants autistes⁴.

Elle n'est guère étonnante lorsqu'on connaît l'emprise de la psychanalyse sur l'enseignement de la psychomotricité dans la plupart des instituts de formation. Ainsi, sur le site des étudiants d'un centre de formation en psychomotricité, 90 % des auteurs cités dans la liste des ouvrages proposés pour le contrôle continu sont des psychanalystes⁵.

La patageoire-thérapie...

D'autres « thérapies » étranges peuvent être proposées dans le cadre de la prise en charge en psychomotricité des enfants autistes. Il en est ainsi de la patageoire-thérapie qui consiste en des jeux d'eau dans un bassin peu profond et contenant divers objets tels que des récipients et des balles. Certains dispositifs comprennent un tuyau d'arrosage et un miroir au mur. Là encore, il s'agirait de construire une peau psychique chez l'enfant autiste mais cette fois-ci par la médiation de l'eau.

³ www.autismresearchcentre.com/docs/papers/2011_BC_Amaral_LePacking_JAACAP.pdf

⁴ <http://autismeinfantile.com/informations/actualites/tous-unis-pour-dire-non-a-la-formation-packing-organisee-par-le-syndicat-national-dunion-des-psychomotriciens/>

⁵ <http://psychomotelp.free.fr/index.php/Ouvrages-par-annee.html>

La psychomotricienne Anne-Marie Latour fait l'apologie de cette prétendue thérapie dans un ouvrage intitulé *La pataugeoire : contenir et transformer les processus autistiques* paru aux éditions Eres en 2007. Il est conseillé aux étudiants en psychomotricité dans de nombreux instituts de formation et la pataugeoire-thérapie est présentée dans des journées d'étude organisées par des associations de psychomotriciens. Ce livre a fait l'objet d'une critique détaillée d'une mère d'un enfant porteur d'autisme⁶.

Cette pratique est proposée en 2012 en stage de formation continue par le Syndicat National d'Union des Psychomotriciens⁷ au même titre que le *packing*⁸.

Il serait temps d'évoluer...

L'évolution des connaissances scientifiques dans le domaine des troubles neurodéveloppementaux doit conduire les psychomotriciens à en tirer les conséquences pour optimiser leurs interventions thérapeutiques et abandonner les pseudo-thérapies fondées sur des conceptions psychanalytiques obsolètes.

À l'heure de la rationalisation de notre système de santé et du souci d'une bonne utilisation des financements publics, il est demandé aux acteurs de soins de s'engager dans un processus intitulé « Pratiques cliniques basées sur les preuves ». Les psychomotriciens ne peuvent déroger à cette règle. Ils doivent prouver l'efficacité thérapeutique de leurs pratiques professionnelles s'ils souhaitent être recrutés en tant que paramédicaux experts de la prise en charge des troubles psychomoteurs. ■

⁶ <http://www.critiqueslibres.com/i.php/vcrit/20450>

⁷ <http://www.snup.fr/download/2012-Stages-S19-module4.pdf>

⁸ <http://www.snup.fr/download/2012-Stages-S30.pdf>

Aidez-nous en vous abonnant

Vous lisez pour la première fois *Science et pseudo-sciences*. Vous avez sans doute trouvé notre revue dans l'un des quelques centaines de points de vente en France où nous sommes distribués. La manière la plus sûre pour nous retrouver le trimestre prochain est de vous abonner. En effet, le plan de diffusion n'est pas encore bien fixé et le nombre d'exemplaires mis en vente reste encore limité. Et en vous abonnant, vous nous aidez également à assurer notre équilibre financier et vous nous permettez d'améliorer la présentation de la revue. Vous trouverez un formulaire d'abonnement en fin de ce numéro. Abonnement possible également sur notre site Internet :

<http://www.pseudo-sciences.org>



Des explications charlatanesques

Chaque fois qu'il y a inquiétude ou détresse des patients ou de leurs familles, des explications charlatanesques fleurissent. Elles séduisent car elle nomment un responsable (l'environnement, l'alimentation, les vaccins, par exemple), ce qui peut rassurer, en laissant miroiter la possibilité d'un remède miracle, souvent aussi onéreux qu'inefficace. Voici ce que dit Bertrand Jordan de certaines de ces théories.

La « conspiration » des vaccins

Un lien entre vaccination et autisme a souvent été évoqué, et cette hypothèse se retrouve – présentée comme une vérité démontrée – sur nombre de sites Internet et d'ouvrages grand public à prétention médicale. Voici, par exemple, des extraits de la présentation d'un livre récent de Sylvie Simon, *Autisme et vaccination* : « *L'autisme est devenu la nouvelle épidémie du siècle, mais les pouvoirs publics prétendent que son origine est génétique. Comment une maladie génétique peut-elle s'être multipliée par 12 en dix ans dans les pays développés, soit environ 1 cas sur 150 naissances ?* » Notons l'argument de l'épidémie, dont nous avons vu la fragilité, et la conspiration censément ourdie par les « pouvoirs publics » en faveur d'une étiologie génétique. Un peu plus loin : « *L'idée d'associer autisme et vaccins demeure encore impopulaire, cependant cette hypothèse gagne du terrain car environ 50 % des parents d'autistes signalent que le comportement de leur enfant a changé tout de suite après la vaccination.* » On se réfère ici au vécu des parents, dont on connaît la fragilité en tant que donnée scientifique. De fait, la série initiale de vaccinations est pratiquée sur le nourrisson autour de l'âge de 12 mois, et les premiers symptômes de l'autisme sont repérables entre 12 et 18 mois : il peut donc bien y avoir des coïncidences, mais il ne faut pas confondre coïncidence et causalité.

Le gluten et la caséine : poisons pour le cerveau ?

Une autre hypothèse, qui a connu une vogue inversement proportionnelle à sa crédibilité scientifique, est celle d'un rôle de l'alimentation, notamment du gluten et de la caséine. Ces deux protéines seraient la source, à travers la digestion, de « peptides opioïdes » (présentant des analogies de structure avec des molécules psychoactives comme l'opium ou la morphine) qui passeraient dans le cerveau en raison d'une perméabilité intestinale accrue (peut-être favorisée par l'exposition aux métaux lourds comme, une fois encore, le mercure) et y exerceraient un effet toxique. En faveur, et sans doute à l'origine de cette théorie, le fait que l'intoxication à la morphine provoque souvent des comportements qui ressemblent à ceux de l'autisme. Mais, malgré les affirmations répétées de l'initiateur de cette théorie, le Norvégien Karl Reichelt, une analyse de l'ensemble des études menées ne démontre pas d'effet significatif d'un régime sans gluten et sans caséine. Celui-ci est par ailleurs très contraignant et dispendieux pour les familles, que ce soit pour des tests réguliers censés déceler la présence de peptides opioïdes dans les urines ou pour l'achat de produits alimentaires spéciaux vendus par des entreprises spécialisées. La croyance – assez répandue – en les bienfaits d'une telle approche risque aussi, bien sûr, de détourner les familles de s'engager dans des thérapies plus efficaces.

Bertrand Jordan, *Autisme, le gène introuvable*, Seuil 2012, page 57.

L'autisme, un trouble de la cognition sociale ?

L'atypicité du fonctionnement social est un aspect central de l'autisme. Comment l'explique-t-on ? Certains modèles explicatifs insistent sur le caractère spécifique des particularités cognitives. Pour d'autres, ces mécanismes ne sont qu'un des aspects de particularités cognitives qui affectent tous les domaines. Les atypies du comportement social font partie de la définition de l'autisme : « retrait », « indifférence », « bizarrerie » sont autant de termes associés à ces descriptions. Parallèlement, l'intégrité physique et la préservation du fonctionnement dans différents domaines cognitifs ont contribué à l'idée que l'autisme reflétait une atteinte primaire et spécifique des fonctions sociales. Pourtant, les descriptions de l'autisme ont toujours laissé une place à des particularités non spécifiquement sociales : les comportements répétitifs (stéréotypies et rituels), le caractère restreint des centres d'intérêt et leur nature sensorielle, ou encore la réactivité atypique aux stimulations.

Parmi les modèles psychologiques scientifiques de l'autisme, certains insistent sur les processus sociaux impliqués et d'autres sur les particularités générales de fonctionnement. La notion de modèle psychologique, ou cognitif, ne préjuge absolument pas de la causalité entre le biologique et le psychologique dans l'autisme. Il s'agit d'un niveau de description qui s'intéresse à la fonction traitement de l'information. Concernant l'autisme, étant donné l'importance des facteurs biologiques, la plausibilité biologique des modèles cognitifs est toujours une question essentielle.

La complexité et la quantité des interactions sociales ont eu un impact majeur sur la survie et le succès reproductif de nos ancêtres. L'esprit humain hérite ainsi du modelage par l'évolution d'outils hautement performants dans ce domaine crucial. Des outils perceptifs permettent de détecter sur un visage ou dans un timbre de voix de nombreuses informations, comme l'identité ou l'émotion. Des bases conceptuelles permettent d'attribuer à autrui des pensées, des buts, des opinions, et de les relier à l'ensemble de notre propre réseau de connaissances. Des mécanismes d'attention qui captent très tôt l'intérêt des petits humains sur l'environnement social lui permettent de développer son expertise sociale ultérieure. L'autisme serait-il l'expression de la défaillance d'un de ces systèmes spécialisés ?

Le tableau de l'autisme qui émerge de la recherche en psychologie est très éloigné de l'idée d'un déficit spécifique et isolé de tel ou tel aspect de la cognition sociale. L'autisme semble mieux décrit par une association de traits définissant un profil particulier dans ses caractéristiques sociales et non sociales. La prépondérance souvent accordée à l'aspect social peut être liée à l'impact adaptatif majeur de cet aspect du fonctionnement et à son importance aux yeux des non-autistes, davantage qu'à la spécificité des mécanismes impliqués.

Enfin, le profil autistique combine non seulement des faiblesses, mais aussi des forces qu'il faut comprendre pour les associer au développement des personnes autistes.



Un article de Baudouin Forgeot d'Arc à retrouver en intégralité sur notre site Internet.

Baudouin Forgeot d'Arc est psychiatre au Programme Autisme de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, à Montréal (Canada) et chercheur au centre de recherche en santé mentale de l'Université de Montréal.

Autisme : la maman est acquittée...

Gilbert Lelord

Gilbert Lelord est psychiatre, ancien professeur à la faculté de médecine de Tours et ancien chercheur à l'Inserm. Il est membre correspondant de l'Académie de Médecine. Il est également le Fondateur de l'équipe « Autisme » de l'unité INSERM 316 (Tours).



Pionnier de l'autisme en France, Gilbert Lelord témoigne ici, à travers l'évocation de son propre parcours, que, depuis plus de 40 ans, des approches scientifiques ont existé dans l'héxagone.

L'autisme, 1940-2000

It's a long way...

Soixante années de recherches ont été nécessaires pour pouvoir appliquer rétrospectivement à l'autisme de l'enfant le vers du poète :

*« Ô, l'amour d'une mère,
amour que nul n'oublie »*

Années 1940

Léo Kanner et Hans Asperger décrivent l'autisme de l'enfant. Tous les deux se réfèrent à Eugène Bleuler qui les a précédés. Ce psychiatre suisse avait utilisé ce terme pour décrire des adolescents et des adultes jeunes dont la pensée devenait incohérente et qui se repliaient sur eux-mêmes. Kanner, de son côté, conclut ses observations en considérant l'autisme de l'enfant comme une « incapacité innée à établir le contact affectif avec les personnes, biologiquement prévu... ».

Années 1950

Cette période est marquée par la rencontre providentielle entre Alfred Fessard, pionnier de l'étude des activités électriques du système nerveux et Georges Heuyer, fondateur de la pédopsychiatrie en France... Cette rencontre a pour effet la création, à l'hôpital de la Salpêtrière, d'un laboratoire de recherches sur les activités cérébrales, dans un service d'enfants. J'ai eu la chance inespérée de me trouver là au bon moment [1].

Des résultats ne se font pas attendre :

- Première observation de modifications de l'activité électrique cérébrale de l'homme au cours d'une acquisition, avec Jean Scherrer [2].
- Première observation, avec Catherine Popov, d'un trouble des acquisitions cérébrales chez des adolescents à la pensée incohérente [3].



- Première observation, avec Gilbert Cohen-Séat, d'une imitation cérébrale inconsciente du mouvement d'autrui, appelée « imitation libre » (et, plus tard « neurones miroirs »). Cette imitation revêt des caractères particuliers chez des enfants inadaptés [4].

Années 1960

Recherche fondamentale à l'Institut Marey.

Première observation avec Denise Albe-Fessard d'une acquisition libre du cerveau, qui n'exige ni bâton, ni carotte, ni même une horloge, pour se manifester. Cette acquisition libre repose sur une curiosité naturelle, une aptitude à

« piger », une appétence cérébrale, qui bouleversent les usages et même les conceptions du conditionnement classique [5].

Une nomination comme chef de service dans le cadre des hôpitaux psychiatriques fait que les recherches vont désormais se poursuivre à Tours.

À l'étranger sont édités des travaux cliniques (René Spitz) et expérimentaux, (Harry Harlow), et qui vont être la source d'un grave malentendu. Ils montrent, de façon irréfutable, que le jeune enfant, privé de soins maternels, s'étiole psychologiquement et même physiquement. Mais cet enfant est capable de recouvrer la santé après quelques mois de soins adaptés. Il s'agit donc d'une dépression de l'enfance.

Des théories hardies se développent pour plaquer ces résultats sur l'autisme. Des qualificatifs péjoratifs sont attachés aux mères qui sont désormais réputées absentes, négligentes, encombrantes, bref, en un mot, « mortifères ». Elles sont accusées, vilipendées et quelquefois même martyrisées. De plus, toutes ces hypothèses péjoratives bénéficient, en France, d'une impressionnante couverture médiatique.

Années 1970

Cela n'empêche pas la recherche de progresser [6].

L'exploration de l'activité électrique cérébrale poursuivie avec Nicole Bruneau [7] (qui utilise aussi la technique du Doppler) et Joëlle Martineau [8] (qui s'intéresse également aux mouvements des yeux) montre, à l'évidence, des troubles du fonctionnement cérébral chez l'enfant autiste.

Parallèlement, des méthodes de rééducation se développent, comme, aux États-Unis le TEACCH, d'Éric Schopler, chercheur éminent et chaleureux. Elles ont pour but de remédier aux incapacités de l'enfant autiste. À Tours, une méthode innovante voit le jour. Avec Catherine Barthélémy et Laurence Hameury sont mises au point : les « Thérapies d'échange et de développement ». Ces thérapies se distinguent à la fois des psychothérapies traditionnelles qui risquent d'isoler l'enfant dans un monde à part, et des thérapies de conditionnement qui pourraient favoriser les automatismes. Ce sont des thérapies physiologiques, fidèles à la pensée de Claude Bernard. Elles reposent sur l'acquisition libre et l'imitation libre cérébrales et leurs résultats sont rigoureusement évalués. Elles supposent une alliance thérapeutique sans réserve avec les parents, qui s'inspirent d'elles pour développer à la maison une ambiance de jeu et de réussite.

Leur mise en place ne suscite qu'un faible écho en France, mais reçoit un accueil très favorable de la part du Pr Enoch Callaway à l'Institut Langley Porter (San Francisco) et du Pr Peter Tanguay à l'Université de Californie (Los Angeles).

Années 1980

L'Association de Recherche pour l'Autisme et la Prévention des Inadaptations (ARAPI) est créée. Elle réunit parents et professionnels. Un colloque international INSERM-CNRS est organisé à l'initiative de l'ARAPI. Il regroupe, à l'École Polytechnique, de nombreux chercheurs internationaux. Son retentissement reste limité. Seule, en France, la deuxième chaîne TV lui réserve une place de choix, à la fin des travaux, à l'heure du déjeuner. Ce colloque est suivi d'autres réunions ARAPI avec la participation de chercheurs venus des États-Unis. Toutes les interventions sont publiées, puis éditées.

Une convention de recherches relie la Faculté de Médecine de Tours à l'UCLA (Clinical and neurophysiological studies in childhood autism ; (G. Lelord, P. Tanguay).

L'observation très fine, avec Dominique Sauvage, des films familiaux, enregistrés des années avant la première consultation, permet de déceler des signes évocateurs d'autisme dès les tous premiers mois.

Une unité de recherches INSERM est créée à Tours grâce à Léandre Pourcelot : « Le système nerveux du fœtus à l'enfant, développement, circulation et métabolisme ». Une place de choix est réservée aux enfants autistes.



Ismael Nery (1900-1934), Nous

Années 1990

Les prédictions de Kanner se réalisent. Des anomalies du fonctionnement cérébral sont observées, éclairées par les techniques nouvelles d'imagerie, avec Monica Zilbovicius. Elles permettent de préciser des zones de la communication et d'observer leurs perturbations chez les enfants autistes [9]. Des zones de l'imitation cérébrale sont également confirmées : elles réagissent de façon inhabituelle chez ces enfants qui imitent « à leur manière »... [10] Pour la première fois, des particularités génétiques sont décelées dans l'autisme, avec Jacques Malet et Jean-Pierre Müh. Elles concernent des gènes qui interviennent dans la transmission nerveuse et dans le développement du système nerveux. La fondation Orange favorise ces recherches [11,12].

Pour le public, l'image de l'autiste a été fortement marquée par le personnage qu'interprète Dustin Hoffman dans le film « Rain Man » et qui jouit d'étonnantes capacités intellectuelles. Ne risque-t-on pas d'en déduire que les autistes sont souvent des surdoués ?

De telles capacités sont malheureusement très rares, de l'ordre de un sur plusieurs centaines de malades [...]. En revanche, on a trop souvent tendance à les considérer comme plus déficients qu'ils ne le sont en réalité. Il est donc très important de montrer qu'ils disposent, en fait, de capacités méconnues dans certains domaines : techniques ou artistiques, par exemple.

Gilbert Lelord (*L'Express*, 15/09/1994)

Conclusion

Depuis la fin des années 1990, le nombre de recherches en France, comme au niveau international, a littéralement explosé. Il résulte de tout cela que la maman est désormais acquittée et que sa collaboration est souhaitée. Cela suppose que nous soyons prêts à suivre la recommandation faite par le Pr Robert Debré à ses élèves : « Écoutez les mères ».

Références partielles (liste complète sur notre site Internet)

- [1] Gilbert Lelord. *L'exploration de l'autisme, le médecin, l'enfant et sa maman*. Bernard Grasset (éd.), 1998, 302 p.
- [2] G. Lelord, J. Calvet, A. Fourment et J. Scherrer. « Le conditionnement de la réponse évoquée électrocorticale chez l'Homme ». *C.R. Soc. Biol.* 1958, 152. 1097-2000.
- [3] G. Heuyer, C. Popov et G. Lelord. « Etude EEG des réponses aux stimulations simples et combinées chez des schizophrènes adolescents », 2^e congrès international Psychiat. Zurich, 1957, IV, 123-134. et *Revue Neuropsychiat. inf.* (Suisse), 1958, 22. 232-234.
- [4] G. Lelord. « Modalités réactionnelles différentes de rythmes moyens et antérieurs à 10 cycles / seconde ». *Revue Neurologique.* 1957. 96, n°6, 524-526.
- [5] G. Lelord et C. Maho. Activités évoquées corticales et thalamiques au cours d'un conditionnement sensoriel ». *Electroencephalogr. Clin. Neurophysiol.* 1969, 27, 258-269 et 269-279 (résultats de la Thèse de Sciences, Paris, 1967, 200 p.).
- [6] G. Lelord, F. Laffont, Ph. Jusseaume et J.L. Stéphan. « Comparative study of average evoked responses by coupling sound and light in normal and autistic children ». *Psychophysiology*, 1973, 10, 415-425.

L'exploration de l'autisme, le médecin, l'enfant et sa maman

Gilbert Lelord

Bernard Grasset (éd.), 1998, 302 p.



Qu'est-ce que l'autisme de l'enfant ? Que peut faire le médecin pour élucider ce trouble ? Dans ce livre humain et décisif, le professeur Gilbert Lelord explore la psychologie de ces enfants étranges. Il analyse la réaction de leur système nerveux aux informations de l'environnement, et cherche des pistes nouvelles. Parfait pédagogue, il n'abandonne jamais le lecteur à la théorie ou à la technique. En sa compagnie, nous rencontrons des patients de tous âges, des familles de toutes conditions, des équipes médicales de tous horizons... De visage en visage, de joies en découvertes, le professeur Gilbert Lelord nous livre donc tout son savoir sur l'autisme, et répond aux questions essentielles sur la douleur de ces malades et celle de leur famille, sur les progrès réalisés par la science et les traitements à venir.



La parole à une personne autiste

Le film Rain Man a donné une image de l'autiste aux capacités intellectuelles étonnantes. S'il n'existe seulement qu'une faible proportion d'autistes surdoués, ce que dit l'un d'eux nous éclaire peut-être sur ce que vivent certains d'entre eux.

Voici donc quelques extraits du témoignage de Jim Sinclair, personne autiste de haut niveau, fondateur de Autism Network International.

1. Construire des ponts : une vue de l'autisme de l'intérieur

Je vis avec l'autisme depuis vingt-sept ans. Mais je commence seulement à apprendre ce que cela veut dire. J'ai grandi en entendant le mot, mais en ne sachant jamais ce qu'il y avait derrière [...]. Je comprends beaucoup de choses sur le fait de ne pas comprendre. Habituellement, je comprends lorsque je ne comprends pas quelque chose et je commence à être capable de reconnaître le fossé entre ce que je comprends réellement et ce que les autres personnes supposent que je comprends.

2. Être autiste ne signifie pas être retardé

Être autiste ne signifie pas être incapable d'apprendre. Mais cela signifie qu'il existe des différences dans la manière d'apprendre [...]. Mais ce qui me semble plus fondamental et plus fréquemment oublié, c'est que l'autisme implique des différences dans ce qui est connu sans apprentissage [...]. Je suis pénalisé pour mon intelligence – les gens s'impatientent lorsque je ne comprends pas des choses dont ils pensent que je suis « assez malin » pour savoir ou pour imaginer par moi-même de quoi il s'agit.

3. Être autiste ne signifie pas être perturbé émotionnellement

Quand j'étais petit, l'autisme était considéré comme un trouble émotionnel. J'ai passé presque toute mon enfance dans l'une ou

l'autre espèce de thérapie avec des thérapeutes démarrant avec le présupposé que je savais ce que les mots voulaient dire, mais que je ne savais pas comment contrôler mon propre fonctionnement. J'ai finalement appris à parler des sentiments lorsque j'avais vingt-cinq ans [...]. J'ai appris à lire par moi-même à trois ans, et j'ai dû réapprendre à dix, et de nouveau à dix-sept, et à vingt et un, et à vingt-six ans. Les mots que j'ai mis douze ans à trouver ont été perdus, et retrouvés, et perdus, et ne reviennent pas tous au point que je puisse être raisonnablement confiant de les trouver lorsque j'en ai besoin [...].

4. Être autiste ne signifie pas être indifférent

J'apprécie les gens uniquement pour eux-mêmes, non pour leur rôle ou leur statut, et non parce que j'ai besoin de quelqu'un pour remplir les espaces vides dans ma vie. Est-ce cela les déficits sévères de communication et de relation au sujet desquels je continue à lire des articles ? [...]

Ce témoignage a été traduit de l'ouvrage suivant par Monique Deprez : E. Schopler, G.B Mesibov, *High-Functioning individuals with Autism*, New York, Plenum Press, 1992.

www.inforautisme.be/02quoi/temoin_sinclair_1.htm

Extraits réunis par Brigitte Axelrad

Ce dossier a été coordonné par Brigitte Axelrad

afis

SCIENCE et pseudo-sciences

Abonnement et adhésion

Adhésion à l'Association Française pour l'Information Scientifique

Cotisation pour l'année21 €

Abonnement à la revue Science et pseudo-sciences (SPS)

France. 5 numéros25 €

France. 10 numéros50 €

Étranger. 5 numéros30 €

Étranger. 10 numéros60 €

Nom : Prénom :

Adresse complète :

Mail : Profession :

Faites des cadeaux à demi-tarif !

J'offreabonnements à 5 numéros, à 12,5 € chacun

J'offreabonnements à 10 numéros, à 25 € chacun

Destinataires du ou des cadeaux :

Nom : Prénom :

Adresse complète :

Nom : Prénom :

Adresse complète :

Nom : Prénom :

Adresse complète :

(début de l'abonnement au prochain numéro).

Total :€

Abonnements et adhésions en ligne :

<http://www.pseudo-sciences.org/boutique.html>

Chèque à l'ordre de l'AFIS (uniquement en France) ou virement IBAN : FR 65 2004 10001 2100000P020 50. BIC : PSSTFRPPPAR. N° de compte : 20041 / 00001 / 2100000P020

AFIS, 14 rue de l'École Polytechnique, 75005 PARIS
service.abonnement@pseudo-sciences.org

SCIENCE... & pseudo-sciences

L'Association Française pour l'Information Scientifique (créée en 1968) se donne pour but de promouvoir la science contre ceux qui nient ses valeurs culturelles, la détournent vers des œuvres malfaisantes ou encore usent de son nom pour couvrir des entreprises charlatanesques. La science ne peut résoudre à elle seule les problèmes qui se posent à l'Humanité, mais on ne peut les résoudre sans faire appel à la méthode scientifique. Les citoyens doivent être informés des progrès scientifiques et techniques et des questions qu'ils soulèvent, dans une forme accessible à tous et sans tenir compte de la pression des intérêts privés. Ils doivent être mis en garde contre les fausses sciences et ceux qui dans les médias leur prêtent la main par intérêt personnel ou mercantile.

Au travers de sa revue Science et pseudo-sciences, elle veut :

- retenir, dans l'actualité scientifique et technique, un certain nombre de faits pour en considérer d'abord la signification humaine ;
- diffuser une information scientifique constituée de nouvelles d'actualité dans toutes les branches de la recherche, dans un langage accessible à tous ;
- dénoncer sans réserve les marchands de fausses ou de pseudo-sciences (astrologie, soucoupes volantes, sectes, « paranormal », médecines fantaisistes) et les charlatans malfaisants pourvoyeurs de l'irrationnel ;
- défendre l'esprit scientifique contre la menace d'un nouvel obscurantisme.

Elle se veut indépendante des groupes de pression afin d'éviter toute concession au sensationnalisme, à la désinformation et à la complaisance pour l'irrationnel.

<http://www.pseudo-sciences.org/>



Sommaire

du n° 300

Editorial	1
Du côté de la science	2
Dossier. Magnétisme animal et humain : quelle réalité ?	12
Les vaches s'aligneraient-elles sur les champs magnétiques ? (<i>Henri Brugère</i>)	13
Mesmer et le magnétisme animal (<i>Michel Rouzé</i>)	22
Dossier. Autisme : le jour se lève pour les approches scientifiques	27
La recommandation de la Haute Autorité de Santé (<i>Bertrand Jordan</i>)	30
Autisme et génétique, une relation avérée mais complexe (<i>Bertrand Jordan</i>)	31
Autisme et psychanalyse : de bons et de moins bons arguments (<i>Franck Ramus</i>)	35
Les différents intervenants dans le domaine de la santé mentale	40
Les approches scientifiques de l'accompagnement thérapeutique (<i>Maria Pilar Gattegno</i>)	41
Les raisons d'un accroissement apparent du nombre de cas d'autisme	46
Des psychomotriciens dans le packing et la « pataugeoire-thérapie » (<i>James Rivière</i>)	47
Des explications charlatanesques	50
L'autisme, un trouble de la cognition sociale ? (<i>Baudouin Forgeot d'Arc</i>)	51
Autisme : la maman est acquittée (<i>Gilbert Lelord</i>)	52
La parole à une personne autiste	56
Psychologie scientifique : Mensonges lacaniens (<i>Jacques Van Rillaer</i>)	57
Haut Conseil des biotechnologies : l'expertise instrumentalisée (<i>Jean-Paul Krivine</i>)	64
La loi de Benford – Raccourcis médiatiques (<i>Nicolas Gauvrit</i>)	67
Un monde fou, fou, fou (<i>Brigitte Axelrad</i>)	70
Livres et revues	77
Dialogue avec nos lecteurs	87
Paradoxes (<i>Jean-Paul Delahaye</i>)	91
La vie de l'Afis	92
La Vague (<i>Martin Brunschwig</i>)	94

L 16571 - 300 - F: 5,00 € - RD

