UTA FRITH

L'ÉNIGME DE L'AUTISME

NOUVELLE ÉDITION

Odile Jacob

L'ÉNIGME DE L'AUTISME

Voici l'état des lieux le plus à la pointe de ce qu'on sait aujourd'hui de l'autisme, par l'une de ses meilleures spécialistes au monde.

Cet ouvrage, qui élucide ce qui se passe vraiment dans l'esprit d'une personne autiste, a marqué les esprits en proposant une théorie radicalement nouvelle, dont la pertinence n'a fait que se renforcer au fil du temps. Pour Uta Frith, en effet, le problème clé à l'origine de l'autisme tient à l'incapacité à reconnaître des pensées et à en attribuer à autrui, ainsi qu'à l'inaptitude à relier des informations sous forme d'ensembles cohérents. D'où les problèmes de communication, de relations sociales, de flexibilité qu'engendre ce déficit cognitif.

Cette nouvelle édition, entièrement révisée et enrichie, fait le point des recherches neuropsychologiques les plus récentes et des dernières avancées thérapeutiques.

« Une référence indispensable ; d'emblée un classique. » Oliver Sacks.

UTA FRITH

Uta Frith est professeur à l'Institut de neuroscience cognitive de l'University College, à Londres.

NOUVELLE ÉDITION

713486.I
ISBN 978-2-7381-1771-7
9 782738 117717

25 €
www.odilejacob.fr

En couverture : peinture de Cécilia Andrews.

UTA FRITH

L'Énigme de l'autisme

Deuxième édition

Traduit de l'anglais par Ana Gerschenfeld
Traduction revue et augmentée par Stéphane Roques

Odile Jacob

L'édition originale de cet ouvrage
a été publiée en langue anglaise sous le titre
Autism : Explaining the Enigma,
chez Basil Blackwell, Oxford.
La présente édition est publiée
avec l'accord de Basil Blackwell.

© Uta Frith, 1989, 2003.

Pour la traduction française :
© Odile Jacob, 1992, janvier 2010
15, rue Soufflot, 75005 Paris

www.odilejacob.fr

ISBN : 978-2-7381-1771-7

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L.122-5, 2° et 3° a, d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

À mes mentors : Beate Hermelin, Neil O'Connor,
John Morton, Margaret Dewey.

Préface à la deuxième édition

Tout comme sa version originale, écrite il y a plus de seize ans, ce livre actualisé raconte l'histoire des efforts accomplis par les scientifiques pour comprendre l'autisme. Ce récit évoque des idées romantiques et suscite des réactions émotionnelles étonnamment fortes ; depuis longtemps, j'ai admis qu'elles participaient de ma fascination pour l'étude de l'autisme. Il relate aussi des faits ardus et nouveaux tirés des neurosciences cognitives. Je crois que combiner ces deux contraires, les sciences dures et les idées romantiques, l'objectivité et la passion, n'est pas impossible ; l'énigme de l'autisme m'a fourni l'occasion de tester cette conviction.

Ce livre a été actualisé. J'ai adjoint des faits nouveaux quand c'était important ; j'en ai retiré d'anciens quand les recherches plus récentes les ont remis en cause. En particulier, je ne suis pas entrée dans les détails des causes génétiques présumées de l'autisme et des investigations menées aujourd'hui à cet égard ; j'ai privilégié les théories cognitives et leurs fondements neurologiques. J'ai commenté les défis auxquels les théories et les idées originales sur l'autisme ont été confrontées. Les données attestant qu'un déficit lié à la « théorie de l'esprit » est impliqué dans l'autisme sont plus nombreuses désormais, tout comme celles qui font état d'une « faible cohérence centrale ». J'ai aussi repris des études plus

récentes sur le dysfonctionnement du système exécutif dans l'autisme. Au dernier chapitre, je me suis efforcée de proposer une synthèse nouvelle des trois grandes théories de l'autisme qui dominent actuellement. Comme auparavant, mes comptes rendus sont sélectifs et non exhaustifs ; je n'ai nullement rapporté des faits auxquels on peut facilement accéder ailleurs. Internet constitue désormais un moyen commode de trouver des réponses aux questions qu'on se pose et on peut accéder aux données de première main contenues dans les articles scientifiques. Tout le monde comprendra que j'aie accordé plus de place aux recherches et aux théories dans lesquelles j'ai été moi-même impliquée et que je n'aie proposé que de rapides descriptions de recherches et de théories bien mieux relatées par d'autres. Après tout, ce n'est pas un livre neutre, c'est par bien des aspects un ouvrage personnel. Les références que j'ai données dans les notes des différents chapitres sont très sélectives ; j'ai surtout utilisé des comptes rendus ou autres références secondaires. Cela m'a inévitablement conduite à omettre des références aux contributions originales et importantes de personnes dont j'admire le travail.

Qu'est-ce qui a le plus changé au cours des seize dernières années ? De nouveaux critères diagnostiques sont apparus ; j'en discute au chapitre 1. Leur utilisation épidémiologique est examinée au chapitre 4. Certaines données portant sur la structure et le fonctionnement du cerveau ne sont apparues que ces toutes dernières années grâce à l'utilisation des techniques d'imagerie cérébrale. Avec l'aide généreuse de Chris Frith, j'ai résumé ces résultats encore fragiles au chapitre 11. Ce chapitre est différent de tous les autres ; il s'apparente bien plus que les autres à un compte rendu figurant dans une revue scientifique. C'était nécessaire parce qu'il fallait faire référence à des articles de première main décrivant des techniques nouvelles et des résultats qui n'ont pas encore été reproduits.

On ne s'étonnera pas que les chapitres les moins modifiés soient ceux qui traitent des aspects légendaires et historiques (chapitres 2 et 3), même si j'ai pu ajouter de nouveaux

exemples à l'appui de mythes non scientifiques. J'ai incorporé l'histoire des orphelins roumains qui semblaient présenter un grand nombre de symptômes quasi autistiques et ont cependant pu guérir dans leur famille adoptive. Elle possède une ressemblance remarquable avec le cas de Kaspar Hauser. J'ai aussi ajouté le cas de John Howard et celui de Hugh Blair, exemples respectifs au XVIII[e] siècle du syndrome d'Asperger et de l'autisme. Malgré mon fort intérêt pour l'histoire, la plupart des références datent toutefois des cinq dernières années.

Aux chapitres 5, 6 et 7, j'ai présenté les nombreuses implications qu'un déficit de la théorie de l'esprit peut avoir dans l'autisme. J'ai fait en sorte de tenir compte des recherches empiriques menées ces dix dernières années pour clarifier ce qui fonde cette hypothèse souvent encore mal comprise. Je crois que ce travail prouve que la théorie cognitive peut expliquer les symptômes qui sont au cœur d'un trouble, quelle que soit l'étonnante variabilité des symptômes selon les individus qui en sont affectés. Une bonne partie du chapitre 11 est consacrée à montrer ce qu'a de fructueux cette démarche dans les recherches recourant à l'imagerie cérébrale. Nous pouvons désormais tenir pour acquis, je crois, que ce que nous appelons « mentaliser » existe bel et bien et que c'est le fondement physiologique probablement inné de cette aptitude qui est défectueux dans l'autisme. Le réseau neural qui sous-tend la mentalisation peut déjà s'observer au scanner.

Aux chapitres 8, 9 et 10, j'ai réorganisé mes idées et théories passées qui visaient à expliquer certains des déficits cognitifs, mais aussi des dons en jeu dans l'autisme. Deux théories majeures sont apparues, l'une sur la cohérence centrale – je l'ai introduite en 1989 – et une autre, plus récente, qui est fondée sur les travaux de neuropsychologie portant sur les fonctions exécutives. À mon sens, ces théories et leurs variantes sont nécessaires pour rendre compte des signes et des symptômes de l'autisme qui ne sont pas liés à la communication sociale.

Il est aujourd'hui solidement établi que l'autisme est un trouble affectant le développement de l'esprit et du cerveau. Quel soulagement de pouvoir le dire sans réserves ! Jadis, ce n'était pas du tout certain, et lorsque j'écrivais la première édition de ce livre, j'ai dû me battre contre les doutes qui persistaient. Tout a changé. Même si on n'a découvert aucune pathologie cérébrale spécifique, il serait absurde de penser que l'autisme n'est pas un trouble du cerveau. Il est désormais possible de discuter sans gêne de l'anomalie génétique, du défaut anatomique ou du dysfonctionnement physiologique qui donnent probablement lieu à l'autisme. Bien sûr, ces questions restent ouvertes. L'autisme est encore riche de mystères. Il faudra encore de nouveaux travaux scientifiques ; face à eux, le présent travail semblera de l'histoire ancienne.

Mais nous n'en sommes pas encore là. Mon approche de l'autisme est restée la même. En un sens, c'est satisfaisant. Cela veut dire que les idées discutées alors étaient assez solides pour résister aux défis que représentent les tests empiriques. En un autre sens, c'est décevant, parce que aucune avancée n'a permis de jeter un jour radicalement nouveau sur l'autisme. La lumière apportée par les recherches au début cognitives, puis de plus en plus neurocognitives qui ont été menées sur l'autisme est encore faible, mais elle nous éclaire malgré tout. La consolidation des connaissances apportées par la recherche et leur diffusion auprès du grand public est un processus lent. Une meilleure compréhension de l'autisme dans ses différentes formes est envisageable.

Les actualisations donnent l'occasion de dresser le bilan du passé et de regarder vers l'avenir. Le changement le plus positif depuis 1989 a été la forte progression de la conscience de l'autisme et des tentatives pour mettre en place des programmes d'éducation et de prise en charge. Cette prise de conscience a accru le nombre de diagnostics. Le grand changement dans la pratique du diagnostic a été l'utilisation de critères plus souples, de façon à intégrer des individus se caractérisant par des degrés très divers d'aptitude générale.

L'intérêt croissant pour le syndrome d'Asperger a représenté une évolution importante.

Il y a seize ans, j'ai anticipé un progrès fantastique des recherches génétiques. J'espérais qu'on identifierait les gènes de susceptibilité de l'autisme. J'espérais que nous découvririons un marqueur biologique qui permettrait le diagnostic objectif de l'autisme et serait indépendant des signes et des symptômes de comportement, qui sont toujours variables. Cela s'est révélé extrêmement difficile et cela reste à réaliser.

À l'échelle du progrès de la science, seize ans, c'est très peu. De nouvelles techniques devront être appliquées pour avancer, mais j'ai confiance : elles sont déjà en cours de développement. L'imagerie cérébrale fonctionnelle en est un exemple ; on commence à l'appliquer à l'autisme. Ce qui m'a motivée à rédiger cette actualisation, c'est l'envie de vérifier si l'accumulation de connaissances anciennes et nouvelles a conduit à une meilleure explication du cerveau et de l'esprit dans l'autisme. Il est certain que les différents chercheurs s'accordent aujourd'hui mieux que jamais. Voilà qui étaye l'espoir qu'advienne une compréhension encore meilleure à l'avenir, ainsi que la quête de meilleurs traitements et de meilleurs soins donnés aux personnes touchées par l'autisme, sans compter une évaluation correcte de leurs effets secondaires potentiels. Par exemple, on peut facilement sous-estimer l'effort qu'il faut consacrer à l'apprentissage compensatoire.

La plupart des gens ont admis que l'autisme est une maladie à vie et qu'il n'est pas juste d'escompter une guérison, comme si c'était un rhume qu'on peut éliminer. L'autisme s'apparente plutôt à la cécité, maladie à vie qui exerce des effets étendus sur la famille et l'entourage de qui en souffre. Le terme « aveugle de naissance » est accepté par la plupart des gens, mais pas celui d'« autiste de naissance ». Le terme « enfant autiste » souligne d'abord et avant tout qu'il s'agit d'un enfant. Un handicap ne doit pas être confondu avec l'identité de la personne. Mais les spécialistes qui écrivent dessus doivent pouvoir l'identifier sans créer de la confusion pour leurs lecteurs. C'est pourquoi j'ai utilisé

l'adjectif « autistique », quand cela rend le texte plus clair. Si ce n'est pas politiquement correct, je le regrette. Mais comment oublier que les autistes, comme les aveugles, ont chacun leur personnalité unique et distincte, et leur façon propre de mener leur vie* ?

Uta FRITH

* Traduit de l'anglais par Jean-Luc Fidel.

CHAPITRE 1

Qu'est-ce que l'autisme ?

« Elle était si jolie – avec ses yeux noisette, ses longs cils et ses sourcils finement ciselés, ses boucles blondes, et cette expression si douce, si distante. J'espérais, contre toute attente, que cela finirait par s'arranger, qu'il s'agissait simplement d'un démarrage tardif. » Ce passage, extrait d'une lettre écrite par une mère, évoque l'une des nombreuses énigmes posées par ce trouble qu'on appelle autisme. De fait, le portrait type de l'enfant atteint d'autisme est surprenant. Tous ceux qui ont l'habitude de côtoyer des enfants souffrant de troubles graves du développement savent qu'ils ont l'air handicapé. D'un autre côté, le plus souvent, un jeune enfant autiste frappe l'observateur par sa beauté obsédante et quelque peu étrange. On a du mal à imaginer que derrière ce visage de poupée se cache une anomalie neurologique subtile mais dévastatrice.

Quelle est cette anomalie ? Comment expliquer ses nombreuses caractéristiques paradoxales ? Voilà les questions auxquelles je tenterai d'apporter une réponse tout au long de ce livre. Je commencerai par dissiper quelques malentendus particulièrement tenaces. Le premier d'entre eux consiste à croire que l'autisme est un trouble infantile : on entend souvent parler d'enfants autistes, beaucoup moins d'adultes autistes. Il est de fait que l'autisme se remarque dès l'enfance, mais ce n'est pas un trouble infantile ; c'est un trouble du développement.

L'autisme ne doit pas être vu en instantané. Puisqu'il s'agit d'un trouble qui affecte l'ensemble du développement mental, les symptômes varient nécessairement beaucoup avec l'âge. Certaines caractéristiques n'apparaissent que tardivement ; d'autres disparaissent avec le temps. En fait, les changements peuvent être considérables. L'autisme affecte le développement, et en retour, le développement affecte l'autisme. Pour illustrer cela, je vais brosser un tableau de la vie d'un autiste. Le cas de Peter est fictif. J'ai rassemblé des faits ordinaires issus de cas multiples pour mettre l'accent sur des observations fréquentes[1]. L'histoire de Peter a pour but de s'inscrire au cœur de ce que nous connaissons sous le nom de spectre autistique.

Peter

Peter est l'enfant choyé d'une famille londonienne bien intégrée. Au cours de sa première année de vie, Peter n'était pas différent des autres enfants de son âge. Il pleurait quand il avait faim et riait quand on le chatouillait. Sur les photographies, on voit un bel enfant, en bonne santé et heureux. Il y avait des signes subtils de problèmes, mais personne n'y prêtait attention. Il ne levait pas la tête quand on l'appelait par son prénom. Il ne montrait pas les choses du doigt et ne regardait pas celles qu'on lui désignait. Il ne prêtait aucune attention aux personnes qui lui adressaient la parole. Mais il pouvait se montrer totalement absorbé par l'examen minutieux d'un bloc de construction. Quand sa mère s'approchait pour le prendre dans ses bras, il ne tendait jamais les mains. « Quel ingrat il fait », disaient ses parents sur le ton de la plaisanterie, en le voyant se détourner quand ils l'étreignaient.

Au début, tout le monde crut simplement que Peter se suffisait à lui-même, avait une volonté de fer et mettait du temps à apprendre à parler. Était-il sourd ? La surdité pouvait expliquer qu'il ait toujours l'air de vivre dans un monde

à part et fasse si peu partie de celui des autres. Il apparut pourtant que Peter n'était pas sourd du tout, et même qu'il était particulièrement sensible à certains sons. Il ne manquait jamais de courir à la fenêtre en entendant le bruit familier d'un moteur d'autobus.

La sœur aînée de Peter était très différente. Dès l'âge de 18 mois, elle adorait jouer à « faire les courses », « prendre le thé », « mettre la poupée au lit ». Peter ne faisait jamais rien de semblable. Il avait une importante collection de petites voitures, mais la seule chose qui l'intéressait était de les aligner à la queue leu leu dans une disposition bien précise et d'observer de près leurs roues tourner. Il réagissait à peine à la présence d'autres enfants quand ils essayaient de jouer avec lui. À bien des égards il semblait en retard comparé aux enfants de son âge, et pourtant il montrait certains signes de précocité dans ses centres d'intérêt. Il adorait la musique et écoutait sans arrêt *Les Quatre Saisons* de Vivaldi, qu'il fredonnait à la perfection. Sa toilette et son coucher obéissaient à des habitudes précisément ordonnées, sans quoi il fallait reprendre la procédure depuis le début.

Peter se mit à parler tardivement. Mais le langage n'ouvrit pas les portes de la communication, comme tout le monde l'avait espéré. Curieusement, il répétait souvent ce que disaient les autres et pouvait répéter la même phrase interminablement. Souvent, la famille avait l'impression qu'un mur invisible l'empêchait d'entrer en contact avec lui. Malgré toutes les tentatives, il ne se joignit jamais aux autres enfants pour jouer avec eux. La plupart du temps, il semblait regarder les gens sans les voir. On le voyait souvent agiter les mains en posant sur elles un regard oblique. Parfois, dans la rue ou dans un magasin, il poussait un cri aigu et sautait frénétiquement sur place sans raison apparente. Peter était égocentrique, obstiné et se montrait intransigeant envers les désirs des autres. Sa famille le surnommait « le petit tyran ». Elle tolérait ce qu'on ne pouvait changer, mais lui apprendre les tâches de la vie quotidienne telles que s'habiller, manger et faire sa toilette entraînait une lutte longue et pénible.

Quand Peter eut 3 ans, son autisme fut diagnostiqué. Il obtint de mauvais résultats aux tests psychologiques qui portaient sur le langage, et réussit très bien un test consistant à assembler des formes géométriques. Peter était capable de reconstituer un puzzle en plaçant le dessin face au sol. Sa mère ne pouvait s'empêcher de penser qu'il était peut-être un enfant exceptionnellement doué, qui se désintéressait simplement des choses banales de la vie quotidienne.

Peter fut beaucoup plus facile à vivre après qu'il eut intégré une école spécialisée. Il apprit facilement à lire et à écrire, et se faisait un plaisir de nommer tous les tons de toutes les couleurs. Il savait ce qu'était un dodécaèdre, mais ne semblait pas comprendre des mots aussi courants que « penser » ou « deviner ». Il était incapable de jouer à cache-cache : il finissait toujours par quitter sa cachette.

En grandissant, Peter accomplit d'énormes progrès dans son école. Il apprit à nager et s'intéressa aux travaux manuels. Il continua à écouter de la musique classique et de la pop. Sa sœur fut la première à se rendre compte qu'il avait mémorisé les numéros et les destinations de toutes les lignes d'autobus londoniennes. Personne ne savait comment il y était parvenu ni pourquoi il l'avait fait. Il commença à collectionner les autobus – à la grande joie de tous ceux qui, jusque-là, s'étaient toujours demandé ce qu'ils pourraient bien lui offrir. Sa chambre fut bientôt remplie de modèles miniatures et de posters. Bizarrement, sa visite au musée des transports le laissa indifférent, et peu après, il perdit tout intérêt pour les autobus.

Désormais, amis et voisins disaient souvent de Peter qu'il était devenu très « sociable ». Il n'était pas du tout timide, et demandait fréquemment leur nom et leur adresse aux gens qu'il rencontrait chez lui ou à son école. « Dulwich, disait-il par exemple, ça, c'est le 12. » Et si les mêmes visiteurs revenaient, le même dialogue s'engageait. Bien qu'il fût souvent trop bavard, à sa manière quelque peu répétitive (« aujourd'hui on est lundi, hier on était dimanche, demain on est mardi et on va chez Mamie »), il était souvent étrangement difficile d'obtenir de lui une information importante. Par exemple, s'il se faisait très mal en tombant, il n'en parlait

à personne, et sa mère découvrait avec horreur des taches de sang sur ses vêtements quand elle les mettait en machine.

Peter avait une compréhension des choses extrêmement littérale. Un jour, sa mère ayant affirmé que sa sœur avait fondu en larmes, il regarda par terre avec angoisse à la recherche d'une flaque. Toutefois, il apprenait consciencieusement le sens de ces « expressions idiotes », et adorait les utiliser, même quand le contexte ne s'y prêtait pas totalement. Peter n'aimait pas qu'on le taquine. Ça le vexait. Un jour, il considéra une caissière de supermarché comme son amie parce qu'elle lui avait souri en le voyant passer. À l'évidence, il ne comprenait pas ce qu'était un ami, bien que l'on eût tout fait pour le lui expliquer. Parfois, il avait des accès de frustration et de tristesse qu'il vivait mal.

Après avoir quitté l'école, Peter aida sa mère sur son lieu de travail. Il eut l'occasion d'intégrer un groupe d'entraînement aux habiletés sociales, à la clinique, dont il devint un inconditionnel. Il y rencontra des gens pareils à lui, ce qui lui fit du bien. Il aimait regarder la télévision et s'asseoir devant le poste entouré d'autres personnes. Quand il y avait un film burlesque, il riait avec les autres. Quant aux feuilletons à l'eau de rose que sa mère regardait avec lui, il n'en comprenait pas les intrigues. Cependant, il connaissait le nom de tous les personnages et celui de tous les acteurs qui les interprétaient.

Peter est aujourd'hui trentenaire et mène une vie simple. Il passe de nombreuses heures devant son ordinateur, à jouer et à recopier scrupuleusement le texte des catalogues de musique qu'il lit. Il fait du jardinage et participe aux tâches ménagères. Il tient à ses petites habitudes. Chaque jour, il va à la piscine du quartier, après quoi il marche autour de la pelouse. Peter est toujours aussi naïf et ne comprend pas les choses de ce monde. Il ne comprend ni le mensonge, ni la tricherie. Sa voix est restée sonore et étrange, sa démarche compassée et sans grâce.

La famille de Peter sait que certains autistes ne savent presque rien faire, sont difficiles à vivre, et demeurent mutiques à jamais. Elle est consciente du chemin parcouru depuis l'époque où il « regardait les gens sans les voir » et ne

disait pas un mot. L'idée que Peter soit pour toujours différent et pour toujours autiste ne s'est fait jour que progressivement chez ses parents, mais ils ont fini par l'accepter. Depuis qu'ils ont pris leur retraite, ils apprécient la compagnie fidèle de Peter. Avec ceux de leurs amis qui partagent leur vision des choses et sont dans une situation similaire, ils rient souvent des aspects drolatiques qu'implique parfois l'autisme dans la vie. Ils se racontent des anecdotes et des souvenirs de situations redoutées qu'ils avaient l'habitude de vivre avec angoisse. Ils s'émerveillent devant ce que l'expérience de l'autisme peut avoir d'enrichissant et d'intéressant pour une famille. Grâce à l'aide ponctuelle de professionnels dévoués, ils parviennent à affronter les inévitables soucis et souffrances. Une amie de la famille a déclaré un jour qu'elle enviait l'autisme de Peter : il était tout simplement lui-même, jamais soucieux de ce que les autres pensent de lui.

Les parents de Peter sont naturellement inquiets de savoir ce qui adviendra quand ils ne pourront plus s'occuper de lui. Ils craignent qu'au milieu de gens indifférents, il ne finisse par être abandonné ou exploité. Ils travaillent donc, en concertation avec les pouvoirs publics et d'autres parents, à la création d'une équipe d'aide à domicile au sein de laquelle un personnel qualifié effectuerait un travail de surveillance. L'avenir est incertain mais, heureusement, Peter ne s'en inquiète pas.

L'autisme identifié pour la première fois

Quel est ce trouble énigmatique à la fois si subtil et vicieux dans ses effets : permettre de tels progrès dans le développement mental tout en empêchant cruellement une pleine intégration dans la communauté ? Depuis que ces étranges pathologies du développement sont connues, nous tentons de répondre à cette question.

Tout exposé sur l'autisme infantile se doit de commencer par une partie consacrée aux pionniers Leo Kanner et Hans

Asperger qui en publièrent séparément les premières observations. Ces publications – celle de Kanner date de 1943[2] et celle d'Asperger de 1944[3] – contenaient des études de cas détaillées ainsi que les premières tentatives d'explication théorique. Ces deux experts pensaient que la présence, dès la naissance, d'une perturbation fondamentale, était la cause de certains problèmes typiques.

Le fait qu'ils aient tous deux choisi le mot « autiste » pour qualifier la nature de la perturbation sous-jacente peut sembler une remarquable coïncidence. En réalité, ce n'en est pas vraiment une, puisque l'appellation avait déjà été introduite par l'éminent psychiatre Ernst Bleuler, au début du XX[e] siècle, et était assez connue en psychiatrie[4]. Initialement, elle faisait référence à une perturbation de base particulièrement frappante de la schizophrénie (terme également inventé par Bleuler), à savoir le rétrécissement des relations avec les gens et le monde extérieur, un rétrécissement si extrême qu'il semblait tout exclure à l'exception de l'individu schizophrène lui-même. Ce rétrécissement pouvait être décrit comme un abandon du tissu de la vie sociale et un repli sur soi. D'où les mots « autiste » et « autisme », du grec *autos* qui signifie « soi ». Aujourd'hui, on réserve presque exclusivement ces termes aux troubles du développement que nous appelons ici autisme. Les appellations jadis courantes, « autisme infantile précoce » ou « autisme de l'enfance », sont aujourd'hui tombées en désuétude car elles se définissent par opposition à « autisme de l'adulte », suggérant à tort que l'on peut guérir de l'autisme en grandissant.

Kanner à Baltimore, et Asperger à Vienne, eurent tout deux affaire à d'étranges enfants qui présentaient des caractéristiques communes fascinantes. La plus flagrante était leur incapacité à entretenir des relations affectives normales avec autrui. Contrairement à la schizophrénie décrite par Bleuler, cette perturbation semblait avoir été présente dès le début. De plus, contrairement à la schizophrénie, le trouble ne s'accompagnait pas d'une détérioration progressive. On pouvait même espérer voir se produire des améliorations comportementales au fil du développement et de l'apprentissage.

L'autisme selon Kanner et Asperger

Kanner commençait son article intitulé « Autistic disturbances of affective contact » (« Perturbations autistiques du contact affectif ») par ces mots : « Depuis 1938, nous avons rencontré un certain nombre de cas d'enfants dont l'état est si singulièrement différent de tout ce que nous connaissions jusqu'ici, que chacun de ces cas mérite qu'on étudie en détail ses fascinantes particularités – ce qui sera fait un jour, je l'espère[5]. » Il brosse ensuite les portraits saisissants de onze enfants, neuf garçons et deux filles qui relèvent, selon lui, de cet état. L'article s'achève par une courte discussion et des commentaires. Quelques extraits de cette partie de l'article illustrent la justesse des observations de Kanner. Ils nous serviront de repère pour définir les principales caractéristiques de l'autisme classique. Ces caractéristiques – l'isolement autistique, le désir d'immuabilité et les îlots d'aptitudes – sont toujours de mise dans tous les cas authentiques, malgré des variations de détail et l'existence de problèmes associés.

À propos de l'isolement autistique :

> « Le dérèglement fondamental majeur, "pathognomonique", est l'incapacité de l'enfant à établir des relations normales avec les personnes et à réagir normalement aux situations depuis le début de sa vie[6]. »
> « Il existe d'emblée un isolement autistique extrême qui, dès que possible, néglige, ignore, exclut tout ce qui parvient à l'enfant de l'extérieur[7]. »
> « Il a de bonnes relations avec les objets ; ils l'intéressent, il peut prendre plaisir à jouer avec pendant des heures [...] la relation de l'enfant avec autrui est tout à fait différente. [...] Un isolement profond domine tout le comportement[8]. »

À propos du désir d'immuabilité :

« Les bruits et les gestes de l'enfant, ainsi que toutes ses activités, sont aussi inlassablement répétitifs que ses paroles. Les activités spontanées sont extrêmement peu variées. Le comportement de l'enfant est régi par un désir anxieux, obsessionnel, d'assurer l'immuabilité des choses [...][9]. »

À propos des îlots d'aptitudes :

« L'ahurissant vocabulaire des enfants qui parlent, leur incroyable capacité à se rappeler des événements remontant à plusieurs années, leur phénoménale aptitude à apprendre par cœur des poèmes et des noms, et la précision avec laquelle ils se souviennent de structures et de séquences complexes, témoignent de leur bonne intelligence[10]. »

La principale conclusion de Kanner prend la forme d'une déclaration audacieuse :

« Il nous faut donc supposer que ces enfants sont venus au monde avec une incapacité biologique innée à développer les contacts affectifs usuels avec autrui, tout comme d'autres enfants viennent au monde avec d'autres handicaps physiques ou intellectuels innés. Si cette supposition est correcte, une étude plus poussée de nos enfants pourrait aider à fournir des critères concrets relatifs aux notions encore vagues de parties constituantes et de réactivité émotionnelle. Car ici, il semble que nous soyons en présence d'exemples purement culturels de *dérèglements autistiques congénitaux du contact affectif*[11]. »

Ironiquement, Kanner lui-même et un certain nombre de ses disciples ont semblé négliger cette conclusion. Ils suggérèrent plutôt que l'autisme était le résultat de facteurs psychodynamiques interpersonnels, et ce faisant détournèrent un temps l'attention des causes biologiques.

Asperger, qui goûtait peu les formulations concises, se prête moins aux citations. Sa force réside dans ses descriptions détaillées, vivantes et pleines de compassion. Ses efforts

pour tenter d'établir un lien entre le comportement autistique et les variations normales de la personnalité et de l'intelligence constituent une approche originale de l'autisme. Voici comment il présente ses études de cas :

> « Dans ce qui suit, je décrirai un type d'enfants qui s'avère intéressant à plus d'un titre : ces enfants ont en commun un dérèglement fondamental qui se manifeste de façon très caractéristique dans tous leurs comportements et leurs modes d'expression. Ce dérèglement entraîne des difficultés d'intégration sociale considérables et très typiques. Dans de nombreux cas, la caractéristique la plus flagrante est le manque d'intégration dans le groupe social, mais dans d'autres ce manque est compensé par une originalité particulière de la pensée et du vécu, qui peut mener, par la suite, à des accomplissements exceptionnels[12]. »

Les comportements et les modes d'expression auxquels Asperger fait allusion sont bien décrits dans les observations suivantes, qui s'attachent au cas de Fritz V., alors âgé de 6 ans :

> « Son regard avait quelque chose de singulièrement étrange. [...] Quand on lui parlait, il ne croisait jamais votre regard, ce qui est fondamental dans la conversation. Il lançait de brefs regards en coin, et ne posait sur les gens et les choses que des coups d'œil furtifs. C'était comme s'il n'était pas là[13]. »
>
> « La mélodie ordinaire de la langue parlée, le flot naturel de la langue parlée étaient absents [...] sa façon de parler relevait de la litanie. [...] La nature de ses propos aussi était complètement différente de ce que l'on peut attendre d'un enfant normal[14]. »
>
> « Plus voyante était la stéréotypie de ses mouvements : il se mettait soudain à se taper sur les cuisses en rythme, à taper bruyamment sur la table ou contre le mur [...][15]. »
>
> « Très tôt, il avait manifesté un intérêt pour les chiffres et le calcul. Il avait appris à compter jusqu'à 100 et plus et calculait dans cette fourchette numérique avec une grande

aisance. Tout cela sans que personne n'ait cherché à le lui enseigner – hormis en répondant à ses quelques questions[16]. »

« Les émotions du garçon étaient difficiles à comprendre. [...] Alors que les témoignages d'amour, d'affection et la flatterie plaisent aux enfants normaux [...] de telles approches ne parvenaient qu'à irriter Fritz[17]. »

Tout comme Kanner, Asperger suggérait l'existence d'une « perturbation du contact » à un niveau profond de l'affect et/ou de l'instinct. Tous deux mettaient l'accent sur la façon particulière dont les enfants autistes communiquent et sur les difficultés qu'ils éprouvent à s'adapter au milieu social. Tous deux prêtaient une attention particulière aux stéréotypies motrices, et au caractère énigmatique et lacunaire des accomplissements intellectuels de ces enfants. Tous deux étaient impressionnés par les exploits intellectuels qu'ils observaient ponctuellement dans des domaines très restreints.

Comment expliquer ces caractéristiques étranges et variées, et comment les relier entre elles ? Tout au long de ce livre nous essaierons de bâtir une théorie expliquant à la fois la diversité des symptômes et le fait que ces symptômes sont concomitants.

Les critères de diagnostic actuels

Les experts à travers le monde ont convenu d'utiliser un certain nombre de critères comportementaux pour le diagnostic de l'autisme. Ceux-ci ont été explicités dans des publications de référence qui sont régulièrement mises à jour. La procédure la plus récente et la plus détaillée est celle décrite dans le *Diagnostic and Statistical Manual* (*Manuel diagnostique et statistique, DSM-III-R*) de l'Association américaine de psychiatrie[18]. Une procédure diagnostique similaire figure dans l'*International Classification of Diseases* (*Classification internationale des maladies, ICD-10*), publiée par

l'Organisation mondiale de la santé[19]. Actuellement, les critères ci-après sont appliqués dans le diagnostic des troubles autistiques. Tous doivent être relevés, pas seulement un ou deux sur trois, et tous doivent exister depuis la petite enfance :

1. Altération qualitative de l'interaction sociale réciproque correspondant au niveau de développement. Les signes comportementaux incluent une utilisation peu fréquente du regard et du geste ; manque de relations avec les pairs.

2. Altération qualitative de la communication verbale et non verbale correspondant au niveau de développement. Les signes comportementaux incluent un retard dans l'acquisition du langage, ou un déficit de parole ; absence de jeux variés et spontanés de « faire semblant ».

3. Une palette d'activités et de centres d'intérêt sensiblement restreinte correspondant au niveau de développement. Les signes comportementaux incluent répétition et stéréotypie des mouvements, tels les battements de bras ; préoccupation anormalement intense ou anormalement restreinte, circonscrite à quelques centres d'intérêt.

Le premier des trois critères de l'autisme est une altération de l'interaction sociale réciproque. Comment peut-on le déterminer dans la petite enfance ? La majeure partie de l'interaction sociale dans la petite enfance se manifeste par l'interaction physique, et même quand des parents remarquent un désintérêt pour le jeu et une tolérance passive, voire une aversion pour le contact physique chez leur enfant, cela n'a rien d'universel. Les signes d'altération sociale deviennent beaucoup plus évidents lors de la deuxième et de la troisième année. L'absence de réponse sociale en présence d'autres enfants est souvent un signe infaillible. La fréquentation de la garderie peut mettre au jour le problème. Parfois cela se manifeste par une absence de réaction appropriée à l'égard d'un frère ou d'une sœur qui vient de naître, même si cela peut s'expliquer par des sentiments de jalousie. Un enfant au développement normal manifeste un intérêt intense pour les autres enfants, intérêt que la jalousie ne

l'empêche pas d'exprimer. À l'opposé, un enfant autiste manifeste un intérêt intense pour le monde des objets.

Le deuxième critère concerne les altérations qualitatives de la communication. Le langage et la communication sont deux choses distinctes. Si un enfant ne parle pas ou ne comprend pas ce qu'on lui dit à l'âge de 3 ans, c'est évidemment préoccupant. Beaucoup d'enfants autistes ne parlent que tardivement, et certains ne parleront jamais. Dans ces cas-là, les gestes et expressions faciales ne remplacent pas la parole, et la communication s'en trouve sévèrement limitée. C'est différent pour les enfants malentendants, qui parviennent à exprimer leurs désirs et leurs émotions par d'autres moyens que la parole. De fait, même quand l'enfant commence à parler, la communication est altérée. Un enfant qui répète des mots et des phrases en écholalie sans les générer spontanément doit susciter autant d'inquiétudes que celui qui ne parle pas du tout.

Le troisième critère concerne une palette restreinte d'activités et de comportements. Le phénomène de répétition propre à l'autisme comprend de simples stéréotypies motrices, comme le fait de se gratter, d'agiter les bras, de se balancer. Ces comportements peuvent ne pas avoir de signification chez les bébés, mais ils sont fortement associés à l'autisme quand ils persistent dans l'enfance. Semblable persistance est un signe de retard ou de trouble du développement du cerveau. Chez les enfants plus âgés qui ne souffrent d'aucun handicap intellectuel, des rituels et des activités répétitives complexes sont observés. Ils incluent souvent une insistance sur l'immuabilité, et des tendances obsessionnelles. Préoccupations bizarres et centres d'intérêt étrangement restreints sont fréquents chez les enfants plus âgés et intelligents. Quand Eisenberg et Kanner ont énoncé le premier critère diagnostique en 1956[20], l'« insistance sur l'immuabilité » et l'« isolement autistique » étaient considérés comme les caractéristiques fondamentales de l'autisme.

Une interrogation subsiste quant aux phénomènes sensoriels, qui sont souvent signalés mais ne sont actuellement pas requis comme élément de diagnostic. Il s'agit de l'hyper-

sensibilité et de l'hyposensibilité à certains stimuli, qui passent par l'ouïe, la vue, l'odeur, le goût ou le toucher. Par exemple, la douleur éprouvée au contact de certains tissus, ou de certains aliments. Asperger (mais pas Kanner) a signalé des faits de ce genre et relevé leur nature paradoxale. Ainsi, une personne qui se couvre les oreilles de douleur à la sonnerie du téléphone peut ignorer la sirène d'une alarme à incendie. L'hypersensibilité peut provoquer des accès inattendus de peur ou de rage. Cela peut également entraîner un sévère rétrécissement du spectre comportemental, comme ne porter que certains types de vêtements, et ne manger que certains types d'aliments. L'hyposensibilité peut provoquer une tolérance inhabituelle à la douleur ou au froid, ce qui est une source de problèmes combinés à une incapacité de communiquer. Ces particularités sensorielles persistent souvent et existent à tous les âges.

Contrairement aux caractéristiques sociales de l'autisme, les caractéristiques non sociales forment un ensemble hétéroclite d'observations. Elles ne sont pas nécessairement associées à des problèmes comportementaux et peuvent même contribuer au développement de dons extraordinaires. Après tout, l'autisme est compatible avec le grand talent.

Le syndrome d'Asperger

L'article de Kanner est devenu le plus cité de toute l'histoire de la littérature sur l'autisme ; celui d'Asperger, écrit en allemand et publié pendant la Seconde Guerre mondiale, fut d'abord négligé. On pensait alors qu'Asperger décrivait un type d'enfant différent, qui ne devait pas être confondu avec celui décrit par Kanner. Peu à peu, les similarités sont apparues ; toutefois, la définition qu'avait Asperger de l'autisme était beaucoup plus large que celle de Kanner. Asperger incluait des cas montrant les conséquences de lésions cérébrales incontestables sur leurs capacités intellectuelles limitées, et d'autres montrant une grande intelligence, dont les

symptômes étaient si subtils qu'ils se fondaient dans une apparence de normalité.

L'appellation toujours controversée de « syndrome d'Asperger » s'est révélée cliniquement utile dans l'identification de cas qui auraient, sans cela, été considérés comme trop légers pour être diagnostiqués comme autistes. Ce n'était pas là l'intention d'Asperger, mais l'existence de cette catégorie à part est une façon de reconnaître qu'il a contribué à identifier l'autisme dans des cas presque normaux[21]. L'appellation « syndrome de Kanner » ne s'est curieusement pas imposée dans le langage courant. Elle serait pourtant utile pour faire référence à quelqu'un comme Peter.

La reconnaissance du syndrome d'Asperger a marqué un grand tournant dans la pratique diagnostique de ces dernières années. Les personnes atteintes du syndrome d'Asperger sont à la fois différentes des autres autistes, tout en leur ressemblant. La différence primordiale dans leur définition est qu'ils ne montrent aucun retard, enfants, dans l'apprentissage du langage, pas plus que dans d'autres aspects de leur développement intellectuel. Pourtant, en grandissant, ils ne sont pas très différents, dans leurs altérations sociales et leurs obsessions, d'un grand nombre de ceux qui ont souffert de tels retards mais que l'on a considérés comme atteints d'autisme « de haut niveau[22] ».

Le diagnostic de syndrome d'Asperger tend à être plus tardif que celui d'autisme et tend à être formulé au sortir de l'enfance, à l'adolescence, voire à l'âge adulte. Cela implique des symptômes moins perceptibles, que l'on peut ne pas remarquer aux premiers stades du développement. Toutefois, les effets de ces symptômes ne sont pas nécessairement négligeables et deviennent plus évidents avec l'âge. En réalité, les difficultés rencontrées par les individus souffrant du syndrome d'Asperger peuvent être intolérables[23]. Leur déficit de communication sociale est particulièrement flagrant dans leur rapport à autrui, et s'accroît, avec l'âge, au même rythme que leurs attentes et leurs demandes. Leurs préoccupations et leurs centres d'intérêt deviennent plus visibles hors de la maison. Il arrive que des parents attendent plu-

sieurs années avant de demander de l'aide, pour peu que leur enfant montre des signes d'intelligence précoce. Des parents ont rapporté que leur « petit professeur » était indifférent aux autres enfants, et ne parlait qu'aux adultes, avec qui il employait un vocabulaire étendu. Ces observations nous font croire que ni l'acquisition du langage ni le développement social n'ont suivi un cours normal.

Les experts sont partagés sur l'opportunité de voir dans le syndrome d'Asperger et l'autisme deux catégories diagnostiques distinctes[24]. Toutefois, un consensus existe autour de l'idée que tous deux sont des variantes d'un même trouble sous-jacent du développement, et dont l'autisme serait une forme plus sévère, décelable dès la petite enfance. En pratique, de nombreux cliniciens utilisent cette appellation pour les individus qui parlent normalement et dont le comportement social est plutôt décalé que distant. Dans cette catégorie, on trouve des individus dont l'intelligence est très variable. Dans les cas d'intelligence supérieure, une brillante carrière universitaire est possible. C'est déroutant. Il faut se rappeler qu'être très intelligent change considérablement la façon dont un trouble se manifeste, et peut masquer les problèmes. À l'opposé, une intelligence limitée, voire un retard mental restreignent le potentiel de compensation.

Les troubles autistiques sont-ils difficiles à diagnostiquer ?

Dans le cas de l'autisme comme dans celui du syndrome d'Asperger, les signes les plus précoces peuvent passer inaperçus même si, rétrospectivement, ils nous reviennent souvent en mémoire. Il faut savoir se poser les bonnes questions. Il est difficile de dire ce qui éveille les premiers soupçons d'autisme dans une famille. En général, l'inquiétude ne grandit qu'après une accumulation de petites observations, chacune, prise séparément, étant en apparence insignifiante. Par exemple, un bébé qui ne regarde pas dans la même direction

qu'une autre personne, ni dans la direction qu'elle montre du doigt, un bébé qui ne se retourne pas quand on l'appelle par son nom, un bébé qui ne réagit pas aux taquineries. Des vidéos familiales ont filmé des enfants chez qui l'autisme a par la suite été diagnostiqué, et des analyses minutieuses ont montré qu'avec le recul, des signes subtils sont souvent évidents dès la fin de la première année[25].

Dans les études de cas bien documentées d'Elly Park, Ted Hart et Simon Lovell, les parents disent n'avoir entrevu les premières lueurs d'angoisse qu'au cours de la deuxième année. Ann Lovell, la mère de Simon, déclare : « C'est pour moi l'un des aspects les plus sensiblement cruels de l'autisme infantile : les parents ne prenant conscience que très lentement que quelque chose ne va pas chez leur enfant[26]. »

Les parents racontent souvent avec horreur combien il fut long d'obtenir un diagnostic pour leur enfant après qu'ils eurent fait appel au milieu médical. Ils ont parfois consulté plusieurs médecins avant d'être orientés vers le bon spécialiste qui pose les bonnes questions. Grâce à une meilleure connaissance de la maladie, le temps d'attente du diagnostic est plus court, et l'âge auquel on le délivre, plus jeune. Quoi qu'il en soit, il est impossible de mener rapidement une évaluation basée sur des critères comportementaux. L'observation comportementale et les tests psychologiques demandent du temps pour être effectués convenablement. Des modèles d'entretien et des techniques d'observation fiables et systématiques ont grandement amélioré la capacité du milieu hospitalier à diagnostiquer l'autisme[27]. Ces outils permettent de définir les différents symptômes cliniques selon l'âge. Ils révèlent les signes et les symptômes typiques de l'autisme et forment une constellation qui n'est pas observée dans les autres troubles.

Les parents ont aussi besoin de temps pour se familiariser avec la procédure d'évaluation, sa justification, la signification de ses résultats, et ce que l'on peut faire par la suite. Les parents continuent d'avoir besoin d'aide et de conseils après l'énoncé du diagnostic. C'est à ce stade que de nouvelles personnes et de nouveaux organismes doivent intervenir,

écoles et services sociaux de la ville, mais aussi groupes et associations consacrés à l'autisme. Dans le meilleur des cas, le soutien est immédiat ; dans le pire, la famille doit se battre avec les autorités pour faire valoir les droits de son enfant.

Certains avancent que l'autisme est si divers qu'on ne peut le définir complètement. Les diagnosticiens s'accordent toutefois sur les principaux cas. Bien sûr, des divergences se font jour dans les cas limites. Ces cas peuvent concerner des enfants dont le niveau général d'aptitudes est bas, ce qui empêche de savoir si les insuffisances dans le domaine des rapports sociaux sont conformes à l'âge mental ou si elles contredisent les autres acquis. Ils peuvent aussi concerner des enfants au niveau de compétences élevé qui ont un sens très développé des rapports sociaux et sont donc susceptibles de réussir les tests spécialisés malgré leurs difficultés dans la vie. Mais il existe aussi les cas d'enfants dont les symptômes associés peuvent masquer les caractéristiques de l'autisme, par exemple de graves troubles déficitaires de l'attention ou une hyperactivité. C'est pour toutes ces raisons que certains sceptiques affirment qu'un enfant peut être déclaré autiste dans un centre et pas dans un autre. Le profane en conclut parfois à l'impossibilité de diagnostiquer l'autisme avec fiabilité.

Une telle conclusion est injustifiée. De fait, le consensus parmi les cliniciens d'expérience est excellent, et cela est dû en grande partie au recours à des modèles d'entretiens et de tests psychologiques standardisés. « Standardisés » signifiant que l'outil a d'abord été testé sur un échantillon représentatif de la population visée. Cela permet de dégager une moyenne de résultats selon une échelle des âges, mais aussi de connaître le degré de fiabilité, ou la marge d'erreur, d'un résultat individuel.

Comment obtenir un meilleur diagnostic ?

Pourquoi ne peut-on déceler l'autisme dès la naissance ? La réponse est que nous ne disposons pas encore de marqueurs biologiques pouvant faire office de test de détection

sans considération d'âge. Si l'on soupçonne un cas d'autisme très précocement, cela peut s'avérer n'être qu'une fausse alerte. Certains enfants ont un rythme de développement plus lent sans aucune conséquence négative sur le long terme.

L'une des découvertes les plus surprenantes dans les tentatives de diagnostiquer l'autisme avec précocité, est que les signes d'indifférence sociale chez l'enfant en bas âge ne sont pas forcément des signes autistiques. De même que des signes d'un développement progressif n'excluent pas la présence cachée de l'autisme. L'autisme peut apparaître après une période de développement apparemment normal. Comment est-ce possible ? Cela s'explique-t-il par l'altération de capacités d'observation éprouvées ? Des professionnels peuvent-ils, mieux que les parents, identifier les premiers stades du développement ?

Un exemple instructif nous est fourni dans une des premières études cliniques des pédiatres Hilda Knobloch et Benjamin Pasamanick[28]. Cette étude se base sur un échantillon de 1 900 bébés envoyés dans un important service de pédiatrie d'Amérique du Nord. La plupart des enfants avaient moins de 2 ans, et ils furent examinés car leur développement ne se déroulait pas normalement. Les auteurs ont identifié 50 enfants témoignant une « incapacité chronique à voir les gens comme des personnes ». En théorie, un tel échantillon doit inclure au moins quelques enfants qui seront ultérieurement déclarés autistes. Ces enfants furent comparés à un groupe de 50 autres enfants qui avaient montré les signes d'un développement anormal, tout en se conduisant du mieux possible en société. Les enfants des deux groupes montrèrent une variété de signes neurologiques, y compris des convulsions et une stéréotypie de mouvements très prononcée ; dans plusieurs cas il y avait eu des complications au moment de la grossesse, de la naissance, et de la période néonatale.

Les enfants furent suivis sur une période allant de trois à dix ans. Pendant cette période, aucun d'eux ne suivit de programme particulier, mais tous les parents furent prévenus

qu'il fallait s'attendre à un retard du développement. De fait, dans tous les cas, on note une arriération mentale. Pourtant, ce signe avant-coureur de l'autisme, à savoir « l'incapacité chronique à voir les gens comme des personnes » avait disparu chez tous ceux qui avaient été examinés avant d'avoir 1 an ; mais pas leur arriération mentale. Rétrospectivement, on s'aperçoit qu'aucun d'eux ne pouvait être considéré comme autiste. Cela suggère fortement que ce symptôme n'a pas valeur d'indicateur premier. D'un autre côté, 6 enfants sur les 22 qui furent examinés pour la première fois au cours de leur deuxième année, et qui avaient montré des signes d'incapacité sociale, furent par la suite déclarés autistes. Ce fut aussi le cas de cinq des six enfants qui furent examinés pour la première fois au cours de leur troisième année et plus. Autrement dit, plus l'enfant est âgé, plus le diagnostic est sûr. Telle est la nature de ce trouble du développement.

Cette étude attire notre attention sur deux faits. Premièrement, un diagnostic comportemental de l'autisme n'est pas fiable quand la gamme des comportements est limitée, comme c'est le cas chez les très jeunes enfants. Il existe des enfants qui semblent dans un premier temps indifférents au contact social, mais développent des aptitudes sociales par la suite. Il y a aussi ceux qui, dans un premier temps, semblent les posséder, avant de faire montre d'une grave inaptitude aux rapports sociaux. Le second fait est que nos connaissances en matière d'aptitudes sociales chez l'enfant en bas âge restent très rudimentaires. À l'avenir, des indicateurs comportementaux plus perfectionnés seront peut-être disponibles. Par exemple, il sera peut-être possible d'orienter les réponses à des stimuli sociaux, tels les voix humaines et les visages, et l'on peut penser que cela permettra de repérer les enfants en bas âge potentiellement autistes.

Cela nous amène à un sous-groupe d'enfants à propos desquels leurs parents font état d'une régression après une période de développement normal, avant l'apparition de symptômes autistiques lors de la deuxième année. La régression le plus souvent constatée est la perte de la parole et de l'intérêt porté aux rapports sociaux. Cet état diffère des rares

mais dévastatrices maladies du cerveau menant à la détérioration des capacités physiques et mentales. Sachant qu'il est difficile de repérer les signes de l'autisme lors de la première année, et en l'absence d'indicateurs comportementaux ou physiologiques appropriés, nous ne sommes pas sûrs que le développement des enfants de ce sous-groupe a suivi un cours normal dans ses premiers stades. On peut toutefois se demander si ces enfants se démarquent, au cours de leur développement, de ceux qui appartiennent au groupe d'autistes, à propos desquels les parents ne font pas mention d'une telle régression. Apparemment pas[29]. Le phénomène de régression demeure mystérieux. Peut-être n'est-ce rien d'autre qu'une preuve de l'interaction complexe du développement et du trouble autistique : l'impact du développement est tel qu'il ne révèle le trouble que progressivement.

Certains troubles se manifestent par des signes physiques évidents, ce qui permet d'établir un diagnostic avant même que le trouble ne se développe, et sans en comprendre la nature. De tels signes n'existent pas dans le cas de l'autisme, et il est nécessaire d'en comprendre la nature pour établir un diagnostic le plus tôt et le plus précisément possible. Une approche théorique pour dépister les signes autistiques chez l'enfant de 18 mois est désormais possible[30]. Il ne s'agit pas d'un diagnostic, mais d'un filtre qui sélectionne des enfants pour les soumettre ultérieurement à une évaluation. De cette façon, les fausses alertes peuvent être identifiées. Cette approche a découlé du développement d'une théorie cognitive qui a tenté d'expliquer certaines caractéristiques sous-jacentes et durables de l'autisme : l'hypothèse de la cécité mentale. Cette théorie, qui sera analysée en détail dans les chapitres suivants, postule que les autistes n'ont pas la capacité intuitive de comprendre que l'autre dispose d'un esprit. Cette capacité trouve sa source dans notre cerveau. Bien sûr, les caractéristiques non sociales de l'autisme trouvent aussi leur source dans notre cerveau. Qu'adviendrait-il si nous connaissions les signes physiques de l'autisme, dans les gènes ou le cerveau, et si nous disposions des techniques adéquates pour les identifier chez l'enfant ? Les tests com-

portementaux s'en trouveraient-ils obsolètes ? Je ne le crois pas. Les signes physiques ne peuvent rien nous apprendre sur la gravité ou l'évolution du trouble. Des tests précis sont nécessaires pour mesurer les diverses manifestations comportementales résultant des problèmes cognitifs sous-jacents, selon les âges et les traitements. Ces tests, menés selon une approche théorique, peuvent à présent être développés.

Qu'advient-il à l'âge adulte ?

Rain Man est un film attachant qui a beaucoup contribué à sensibiliser le public à l'autisme des adultes. Le mystère de la maladie est bien montré dans ce récit fictionnel mais fidèle à la réalité : Rainman peut se rappeler le déroulement exact d'une partie de cartes, mais il ignore totalement que l'on profite de son don pour gagner de l'argent au jeu. Il est conduit de son plein gré à accomplir des actes qui vont contre ses intérêts, mais il s'entête à choisir ses vêtements et ses moyens de transport. Il est insensible aux tentatives de manipulation par les sentiments, et c'est son absence même de malice qui finit par métamorphoser son frère.

Kanner et Asperger ont démontré que l'autisme n'est pas une maladie progressive. Asperger a insisté sur le fait que, contrairement au processus désintégratif, qui est fréquemment constaté dans les psychoses de l'adulte, ses patients amélioraient leurs capacités d'adaptation et de compensation. Il en était si convaincu qu'il a peut-être présenté une image trop optimiste de l'issue de la maladie. De nombreux parents ont constaté que cela ne reflétait pas leur propre expérience, et que même dans les cas d'excellence scolaire, leurs enfants, une fois adultes, obtenaient des postes de travail bien en dessous de leur potentiel. La vision optimiste d'Asperger doit être vue à la lumière de sa croyance dans le pouvoir de l'éducation et les possibilités de compenser des problèmes dont il n'ignorait pas qu'ils étaient chroniques. L'autisme ne disparaît pas. Toutefois, l'idée d'Asperger que

de nombreux individus autistes peuvent réussir leur vie s'est révélée juste.

Qu'en est-il des autistes qui souffrent aussi d'une altération intellectuelle ? La conclusion d'ensemble qui s'impose est que, comme l'autisme, le retard mental ne disparaît pas, malgré une meilleure capacité d'adaptation et une amélioration du comportement. Malgré tout, les autistes compensent souvent leur handicap de façon remarquable. Ils peuvent être orientés vers un créneau social où leurs capacités seront employées à bon escient. Les processus d'apprentissage et d'adaptation restent actifs tout au long de la vie et sont sans cesse prêts à évoluer.

Nous pouvons aujourd'hui profiter de nombreux récits autobiographiques étonnamment sincères écrits par des personnes dotées d'un exceptionnel talent d'écriture et du désir de raconter ce que c'est qu'être autiste. Ces adultes se rappellent leur enfance et constatent invariablement qu'en vieillissant leur compréhension des choses s'est accrue et leur rapport aux autres s'est amélioré. Beaucoup racontent des expériences malheureuses, qu'ils n'ont plus à affronter en tant qu'adultes. De tels témoignages nous donnent un aperçu fascinant d'un monde intérieur différent[31].

Finalement, au regard de ce qui se produit dans la vie des enfants autistes quand ils grandissent, il faut garder à l'esprit que prédire l'avenir d'un enfant autiste est aussi hasardeux que de prédire celui de n'importe quel autre enfant.

CHAPITRE 2

L'enchantement de l'autisme

La Belle au bois dormant

Les classiques du conte de fées que sont *Blanche-Neige* et *La Belle au bois dormant*, popularisés au XX^e^ siècle par les films de Walt Disney mais remontant respectivement aux frères Grimm dans la première moitié du XIX^e^ siècle, et à Charles Perrault à la fin du XVII^e^, comportent quantité de thèmes. L'un d'eux est celui du sommeil qui ressemble à la mort, ou plutôt de la mort qui ressemble à la vie. Cette image étrangement paradoxale évoque quelque chose de familier chez tous ceux qui côtoient de près certains troubles autistiques : le bel enfant est curieusement proche, et pourtant si distant ; physiquement présent, et pourtant ailleurs. La forêt de ronces et d'épines ou le cercueil de verre illustrent parfaitement l'impossibilité d'atteindre l'enfant. Dans le cas de l'autisme, même si l'apparence de l'enfant semble indiquer qu'il est normal et bien portant (« éveillé »), son isolement social montre malgré tout qu'il ne l'est pas (« endormi »).

Dans chacune de ces deux histoires, la cause de cette mort/sommeil est différente : dans *Blanche-Neige*, elle est simplement physique – une pomme empoisonnée ; dans *La Belle au bois dormant*, il s'agit d'une malédiction. Bien qu'ils

soient de nature différente, dans les deux cas, les remèdes sont simples et directement liés à la cause : retirer le morceau de pomme empoisonné, ou lever la malédiction. Quand nous examinons les causes proposées pour expliquer l'autisme, nous nous trouvons devant des explications biologiques et psychogènes tout aussi extrêmes. Ces deux contes de fées nous rappellent que l'existence possible d'un remède n'est pas exclue, et que dans les deux cas, les chances de trouver un remède (« le prince ») sont égales. Bien sûr, il ne faut pas être dupe de ces heureux dénouements. Il ne s'agit, après tout, que d'un artifice propre au conte de fées, destiné à mettre en avant la morale de l'histoire.

Illustration 2.1 – Portrait de saint François. D'après un tableau du XIII^e^ siècle, Christ Church, Oxford.

Par le passé, l'homme a sans doute été confronté à l'autisme et a sûrement tenté de l'accepter. Une telle combinaison d'innocence et de folie enfantine, à la fois si inquiétante et fascinante, appelle nécessairement une élaboration symbolique. Rien d'étonnant à ce que nombre de récits et de mythes évoquent des images de l'autisme. J'ai la conviction que ces mythes ne sont pas le fruit du hasard. Ils doivent en partie leur existence et leur survivance au fait que l'autisme existe dans la vie réelle. Comme le disait Wilhelm Grimm dans son introduction au recueil de contes de fées qu'il publia avec son frère Jakob en 1812 : « Les situations décrites ici sont si fondamentales que de nombreuses personnes les auront sans doute déjà rencontrées dans leur propre vie. Mais c'est parce qu'elles sont vraies qu'elles restent neuves et émouvantes. »

Le phénomène de l'autisme, avec son cortège d'énigmes, revêt une énorme importance pour les personnes qui en font l'expérience directe. Mais plus largement, il acquiert une importance culturelle. Par exemple, les légendes et les registres ecclésiastiques du Moyen Âge suggèrent que l'autisme a contribué à l'élaboration des modèles de conduite religieuse et politique. Il n'est en rien exagéré d'affirmer que la compréhension de l'autisme aide à une meilleure compréhension de soi. Il est évident que ce processus a commencé depuis longtemps.

Frère Junipère

Les Fioretti de saint François d'Assise, écrit au XIII^e^ siècle, est un recueil de légendes du temps de saint François, qui vécut dans l'Italie du XII^e^ siècle. Ces légendes ont une valeur historique puisqu'elles découlent des traditions orales de la première et de la deuxième génération de franciscains. Mais elles sont surtout l'un des trésors de la littérature mondiale. Quatorze des légendes de ce recueil sont consacrées à des histoires étranges et charmantes à propos d'un certain frère Junipère. Ces histoires deviennent aussitôt moins étranges,

et prennent même tout leur sens, si l'on part du principe qu'elles s'inspirent de la vie d'un autiste, un des premiers compagnons de saint François.

Voici un passage intéressant, extrait de la première de ces légendes, dans sa traduction française[1] :

> *Comment frère Junipère coupa le pied à un porc, uniquement pour le donner à un malade*
>
> Un des disciples les plus aimés et des premiers compagnons de saint François fut frère Junipère, homme de profonde humilité, de grande ferveur et charité ; saint François dit un jour, en parlant de lui avec ses saints compagnons : « Celui-là serait un bon frère Mineur, qui aurait vaincu, autant que frère Junipère, et soi-même et le monde. »
>
> Une fois, à Sainte-Marie-des-Anges, alors qu'il visitait, comme embrasé de divine charité, un frère malade, il lui demanda avec beaucoup de compassion : « Puis-je te rendre quelque service ? » Le malade répondit : « Ce me serait d'une bien grande consolation que tu puisses me faire avoir un pied de porc. » Frère Junipère dit aussitôt : « Laisse-moi faire, je vais t'avoir cela incontinent. » Il s'en va et prend un couteau, un couteau de cuisine, je pense ; et, en ferveur d'esprit, il va par le bois, où il y avait quelques porcs qui paissaient ; il se jeta sur l'un d'eux, lui coupa le pied et s'enfuit, laissant le porc avec le pied tranché ; il s'en retourne, lave, accommode et cuit ce pied ; et, avec beaucoup de charité, il porte au malade ledit pied, bien et très soigneusement apprêté. Et ce malade de le manger avec grande avidité, à l'extrême joie et consolation de frère Junipère, qui, pour donner fête à ce malade, remimait, avec un vif plaisir, les assauts qu'il avait menés contre ce porc.
>
> Entre-temps, le gardien des porcs, qui vit ce frère couper le pied, s'en alla raconter à son maître, avec grande amertume, cette histoire en toutes ses phases. Informé du fait, celui-ci vint au couvent des frères, en les traitant d'hypocrites, de petits voleurs, de faussaires, de malandrins, de méchantes gens, parce qu'ils avaient coupé le pied à son porc. Il faisait un tel bruit que saint François arriva avec tous les frères, excusa ses frères très humblement, allégua

son ignorance du fait et, pour apaiser l'homme, lui promit de l'indemniser de tout son dommage. Mais l'autre néanmoins ne se contenta pas de cela ; il quitta les frères, furieux, en grande colère, avec force vilenies et menaces, répétant à satiété que c'était par malice qu'ils avaient coupé le pied à son porc ; n'acceptant ni excuse ni promesse, il partit complètement scandalisé.

Tous les autres frères en restèrent stupéfaits, et saint François, plein de prudence, pensa et se dit dans son cœur : « Ce frère Junipère n'aurait-il pas fait cela par un zèle indiscret ? » Il fit donc appeler à lui en secret frère Junipère et lui demanda : « Aurais-tu coupé dans le bois le pied à un porc ? » Et frère Junipère, non pas comme quelqu'un qui aurait commis une faute, mais en homme qui paraissait avoir fait un grand acte de charité, lui répondit, plein d'allégresse, en disant : « Mon doux père, il est parfaitement vrai que j'ai coupé un pied audit porc, et si tu veux, mon père, en savoir la raison, écoute avec indulgence : J'allai visiter tel frère, qui est malade... » Et il lui raconte toutes les phases de l'aventure, puis il ajoute : « Je te dis donc que, considérant la consolation que notre frère a eue et le réconfort qu'il a reçu dudit pied, si j'avais tranché les pieds à cent porcs comme à un, je crois certainement que Dieu l'aurait tenu pour bon. » Saint François, avec toute l'ardeur de la justice et un grand chagrin, lui répondit : « Ô frère Junipère, pourquoi as-tu causé un si grand scandale ? Ce n'est pas sans raison que cet homme se plaint et est ainsi courroucé contre nous ; et peut-être est-il maintenant dans la ville où il nous diffame pour une telle faute, et il a bien raison. Aussi je t'ordonne, au nom de la sainte obéissance, de courir après lui jusqu'à ce que tu le rejoignes, et jette-toi étendu à terre devant lui, dis-lui ta faute et promets-lui de lui donner une satisfaction telle et de telle sorte qu'il n'ait plus matière à se plaindre de nous, car ceci a certainement beaucoup dépassé les bornes. » Frère Junipère fut très surpris par lesdites paroles, car il s'étonnait que l'on pût en quoi que ce soit se fâcher d'un acte aussi charitable : il lui paraissait, en effet, que ces choses temporelles étaient sans valeur, si ce n'est lorsqu'elles étaient charitablement partagées avec le prochain. Il répondit : « Sois assuré,

mon père, que je vais immédiatement le payer et lui donner satisfaction. Mais pourquoi faut-il qu'il soit si courroucé, puisque ce porc, auquel j'ai coupé le pied, était plutôt à Dieu qu'à lui, et que j'en ai fait une si grande charité ? »
Il part donc en courant et rejoint cet homme, qui était dans une colère démesurée et chez qui il n'était resté aucune patience ; il lui raconte comment et pour quelle raison il a coupé le pied audit porc, et cela avec toute la ferveur, l'exultation et l'allégresse de quelqu'un qui lui aurait rendu un grand service, pour lequel il aurait dû être bien récompensé par lui. L'autre, plein de colère et dominé par la fureur, dit à frère Junipère beaucoup de vilenies, le traitant d'écervelé, de fou, de petit voleur, de détestable malandrin. Frère Junipère s'étonnait beaucoup de ces vilaines paroles, encore que, grâce à Dieu, il se délectât d'être injurié, et croyant que cet homme ne l'avait pas bien compris, car il lui paraissait y avoir là matière de joie et non de rancœur, il répéta ladite histoire, se jeta à son cou, le serra dans ses bras, le baisa, lui dit que cela n'avait été fait que par charité, l'invitant à en faire autant avec le reste de l'animal, et l'en suppliant, et ce avec tant de charité, de simplicité et d'humilité que cet homme, ayant fait un retour sur lui-même, se jeta à terre, tout en larmes, et, se repentant des injures qu'il avait faites et dites à ces saints frères, il va, prend ce porc, le tue, et le porte tout cuit, avec beaucoup de dévotion et de grands gémissements, à Sainte-Marie-des-Anges, et le donne à manger à ces saints frères, en réparation des injures qu'il leur avait dites et faites.
Saint François, considérant la simplicité et la patience dans l'adversité dudit saint frère Junipère, dit à ses compagnons et aux autres personnes présentes : « Mes frères, Dieu veuille que de tels Genévriers*, j'en aie une grande forêt ! »

Si frère Junipère était atteint d'un trouble autistique, il n'en avait pas moins une personnalité admirable. Il est si différent de Peter, le garçon présenté dans le premier chapitre, qu'on a du mal à croire qu'il puisse exister un lien quelcon-

* *Juniperus* signifie genévrier (NdT).

que entre eux. Et pourtant, il y a des points communs. Peter, malgré sa maîtrise du langage, fait montre d'une compréhension parfaitement littérale des choses, tout comme frère Junipère. Ni l'un ni l'autre ne montrent dans leurs actes qu'ils sont sensibles aux pensées ou aux sentiments d'autrui. L'histoire du pied de cochon tourne entièrement autour du fait que frère Junipère ne comprend pas que les autres puissent désapprouver sa façon d'agir. Ne pas se soucier des opinions d'autrui sur les choses et les événements de la vie est un signe majeur d'« isolement autistique ».

Il existe d'autres histoires qui témoignent de l'honnêteté et de l'humilité de frère Junipère, ainsi que de son incapacité à juger des conséquences de ses actes pour autrui. Par exemple, il se fit sévèrement réprimander par son père général après avoir fait quelque chose de particulièrement fou (il avait fait en une seule fois la cuisine pour quinze jours – sans comprendre que la plus grosse partie s'en trouverait gâchée). Loin de s'en désoler, comme on aurait pu s'y attendre, frère Junipère ne s'arrêta qu'à une chose : la voix du général s'était enrouée tandis qu'il le sermonnait. Que fit-il ? Il se donna beaucoup de mal pour lui procurer de la bouillie au beurre. Il essaya de l'offrir au général en colère, pour apaiser sa gorge. Comme nous étions maintenant au beau milieu de la nuit, le général refusa de se lever. Frère Junipère finit par accepter son refus, mais il demanda alors au général de venir lui tenir la chandelle pour lui permettre de manger la bouillie lui-même ! Émerveillé par tant de piété et de simplicité, le général céda. Il quitta sa cellule et partagea le repas avec frère Junipère.

Pareille leçon d'humilité fut donnée aux citoyens de Rome venus accueillir un frère Junipère en pèlerinage. Frère Junipère ne vit même pas la procession, en revanche son intérêt fut éveillé par une balançoire. Des heures plus tard, après que la foule éberluée se fut dispersée, il arrêta de se balancer (de ce mouvement si typiquement répétitif) et reprit son périple.

Frère Junipère donnait tout ce qu'il avait en sa possession, y compris, fréquemment, ses propres vêtements. Une fois il alla jusqu'à couper les clochettes de la nappe d'autel pour les donner à une miséreuse. Ce faisant, il prenait au pied de la let-

tre les vertus franciscaines de pauvreté et de charité, portées à un degré de démesure embarrassant. Les frères devaient constamment le surveiller, et lui interdirent formellement de donner ses vêtements. Il fut néanmoins reconnu comme le plus pur exemple de l'esprit franciscain, ce qui lui valut d'être tenu en haute estime. On ne peut s'empêcher de penser que si sa conduite servit de modèle aux autres frères, ils y virent aussi une certaine dose d'absurdité. Il leur arrivait de se moquer de lui, le « jouet de Dieu », comme l'appelait sainte Claire, autre célèbre compagne de route de saint François.

Ce que le cas de frère Junipère met en avant est l'un des nombreux aspects étonnants de l'autisme, à savoir une candeur absolue. Si son humilité avait résulté d'un mode de vie délibérément choisi, il n'en aurait pas découlé des excès aussi étranges et ridicules. Après tout, les autres frères franciscains, également réputés pour leur sainteté, n'agissaient jamais de la sorte. On trouve aussi, dans les *Fioretti*, d'autres légendes sur les premiers compagnons de saint François. Mais aucune ne ressemble à celle de frère Junipère !

Les fols en Christ de la Russie ancienne

Les fols en Christ (ou « bienheureux ») furent vénérés pendant des siècles dans la Russie ancienne. Dans un article qui fit date, Horace W. Dewey, éminent spécialiste des civilisations slaves qui s'intéressait aussi à l'autisme, révéla les extraordinaires similitudes entre les fols en Christ et les individus reconnus aujourd'hui comme autistes[2]. La conclusion selon laquelle nombre de fols en Christ étaient bien autistes est aussi surprenante que convaincante. La dénomination « bienheureux » dénote la faiblesse d'esprit autant que l'innocence, aux yeux de Dieu. Des témoins ont évoqué leurs souvenirs de Gricha, le fol qui vécut à Saint-Pétersbourg avant la révolution.

> « C'était un personnage sidérant : émacié, nu-pieds et en haillons, avec des yeux qui "vous regardaient sans vous

voir" et de longs cheveux hirsutes. Il portait toujours des chaînes autour du cou... Parfois, les enfants du voisinage lui couraient après, et criaient son nom en riant. Les anciens, par principe, lui témoignaient du respect et le craignaient un peu aussi, surtout quand il était en crise, qu'il se mettait à vociférer et se lançait dans des diatribes. Dans ces moments-là, les passants adultes se rassemblaient pour l'écouter, car ils croyaient que le Saint-Esprit se manifestait à travers lui. »

Challis et Dewey signalent qu'une description similaire a été faite par un Anglais qui s'est rendu en Russie au XVI^e^ siècle. Le bienheureux Simon de Jourev, qui mourut en 1584, est particulièrement intéressant puisqu'il fut trouvé dans une forêt par des paysans russes quand il n'était encore qu'un enfant sauvage. La figure du fol en Christ n'est pas connue des seuls érudits, elle est connue de tous, grâce notamment à *L'Idiot* de Dostoïevski.

Les caractéristiques les plus évocatrices de l'autisme chez ces personnes sont une « conduite irrationnelle et excentrique », une « apparente insensibilité à la douleur » (la résistance au froid hivernal le plus extrême et à la faim est toujours mentionnée), une vie à l'écart de la société, la candeur et l'indifférence aux conventions sociales. D'autre part, le fait qu'ils portaient souvent des chaînes laissait penser à Challis et Dewey qu'on les enchaînait à l'occasion, comme on le faisait de n'importe quel fou. Ils souffraient aussi fréquemment d'épilepsie, signe évident d'une maladie du cerveau présente chez un grand nombre d'autistes, mais qu'on rencontre rarement chez les patients souffrant de schizophrénie.

Les rapports indiquent aussi que de nombreux fols en Christ étaient mutiques. Ceux qui parlaient ne répondaient pas aux questions qu'on leur posait, se contentant de répéter en écholalie ce qu'ils entendaient. Les phrases qu'ils prononçaient étaient souvent stéréotypées, et leur discours contenait ce que nous appellerions aujourd'hui des phrases non adaptées à la situation. Tous les traits distinctifs de leur façon de parler, qui sont désormais caractéristiques de

l'autisme, étaient considérés comme des preuves de leur pouvoir prophétique. On attribuait donc à leurs silences, à leurs phrases inintelligibles ou à celles qu'ils répétaient sans cesse, tout comme à l'étrangeté parfois stéréotypée de leurs actes, une signification qui se changeait parfois en légende. Par exemple, pourquoi Nicolas, fol en Christ, avait-il lancé des choux sur un saint homme spécialement venu d'un autre quartier de la ville pour le rencontrer ? Les habitants de Novgorod croyaient qu'il voulait leur donner une leçon, en représentant symboliquement leurs querelles intestines par un lancer de choux.

Un autre exemple de fol en Christ (une femme cette fois), décrit au XIX^e^ siècle, illustre de façon poignante une nature obsessionnelle et une étrangeté de centres d'intérêt qui rappellent l'autisme, malgré un contexte culturel radicalement différent : Pelagija Serebrenikova avait coutume de ramasser des briques et des pierres, de les porter jusqu'à une fosse inondée pour les y jeter une par une. Puis elle se mettait à l'eau pour récupérer les pierres qu'elle y avait jetées, une par une, « et s'employa à ce dur labeur pendant de longues années ».

Une autre caractéristique des fols en Christ : ils n'avaient aucun sens des convenances sociales, ce qui les exemptait des règles habituelles de savoir-vivre. C'est ce qui leur permettait d'approcher les dignitaires de l'Église et de l'État en toute impunité. De fait, ils étaient connus pour défier les évêques et les tsars, ce qui avait souvent des conséquences considérables. En ce sens, ils ont exercé une influence et un pouvoir certains. De nombreux imposteurs ont profité de l'aubaine (y compris le tristement célèbre Raspoutine). C'est pour cela que des règles furent établies afin de déterminer l'authenticité des fols en Christ. Par exemple, il leur fallait se comporter comme un fol en permanence. « Ceux-là étaient plutôt rares, car c'est un métier rude et impitoyable d'arpenter la Russie entièrement nu, surtout en hiver. »

L'idiotie des fols en Christ supplantait, semble-t-il, toute forme d'idiotie sociale. Ce qu'il y a de particulièrement intéressant chez les fols en Christ de Russie est que certains

d'entre eux nous fournissent la preuve de leur « isolement autistique ». Il ne s'agit pas simplement de fuir la compagnie des autres, mais plutôt d'être incapable d'établir un contact normal avec les gens. On supposait à cette époque que l'idiotie était un choix et le signe d'une foi profonde. Bien sûr, toutes les religions possèdent leurs personnages héroïques, ces individus qui font le choix d'une vie d'isolement et de privations.

D'autres aspects de l'autisme ont été récemment traités dans les domaines de l'art et de la littérature. L'un des thèmes les plus intrigants est celui de la créature froidement cérébrale, incapable de la moindre chaleur humaine dans ses rapports à autrui. Cela existe dans la vie, et la littérature se l'est approprié. Ce thème nous rappelle que l'autisme est compatible avec de grandes capacités d'analyse.

Sherlock Holmes

Dans les romans policiers classiques, les détectives ne sont pas seulement distants, excentriques et bizarres, ils nous rappellent aussi les autistes extrêmement intelligents. Ils font preuve d'une bizarrerie comportementale digne des autistes les plus doués. Cette bizarrerie leur confère un grand pouvoir d'observation et de déduction, débarrassé des sentiments humains ordinaires. L'absence de sensibilité à l'égard d'autrui et la capacité de poursuivre une idée fixe, font partie du tableau. Il est évident que les personnes occupées à résoudre une énigme (comme les détectives ou les scientifiques) ont tendance à oublier les raffinements de la vie sociale. Leur esprit ne peut se laisser perturber par les petites choses de la vie quotidienne. En revanche, le professeur ou le détective de génie s'intéressent à des choses apparemment insignifiantes pour le commun des mortels. Ce n'est en général que vers la fin de l'histoire que « l'importance des petits détails » devient évidente. C'est précisément pour cette raison que les génies de ce genre sont capables de résoudre un problème à partir d'indices *a priori* négligeables. Habituellement, les indices

sont trompeurs pour la plupart des gens. Les lecteurs de romans policiers se laissent duper par la nature de leurs préjugés émotionnels et sociaux, qui leur montrent des événements et des faits sous un éclairage particulier non conforme à la réalité. Conan Doyle nous a donné en la personne de Sherlock Holmes l'archétype du détective privé. Il a aussi créé un Monsieur Tout-le-Monde, chaleureux et plein de préjugés, en la personne du Dr Watson. Dans le monde des sciences aussi, un authentique génie peut voir une information sous un éclairage différent de celui sous lequel les autres sont habitués à la percevoir.

Sherlock Holmes est la preuve qu'un esprit brillant mais détaché peut à la fois cultiver sa singularité et être utile à la société. Il existe une autre caractéristique de l'autisme que de nombreux personnages fictifs géniaux possèdent, à savoir une passion particulière bien circonscrite. On pense à la *Petite Monographie des cendres de 140 variétés de tabac de pipe, cigare et cigarette* de Sherlock Holmes. On pense aussi à cette autre figure classique du détective privé, le Nero Wolfe de Rex Stout, à son obsession des orchidées et à l'immuabilité de ses habitudes quotidiennes. Des caractéristiques franchement obsessionnelles sont tout aussi évidentes chez l'Hercule Poirot d'Agatha Christie, qui exige que tout soit propre et carré. Il adore, par exemple, les crêpes de forme carrée, qu'il préfère aux rondes, et c'est grâce à la position parfaitement symétrique du point d'impact d'une balle qu'il devient possible de prouver qu'il a tué quelqu'un.

Miss Marple, autre figure immortelle du détective chez Agatha Christie, est en tout point à l'opposé et ne présente aucune des caractéristiques de l'autisme : elle résout les affaires grâce à son intuition, en s'immergeant dans le contexte sans recourir à la déduction analytique. Par exemple, elle sent que quelque chose ne va pas à l'hôtel Bertram (dans le roman éponyme) bien avant d'en savoir la raison. À l'inverse, le détective détaché est imperméable à l'atmosphère. C'est en effet cette atmosphère qui pousse tout le monde, excepté lui, à soupçonner la mauvaise personne. Le détective détaché est objectif, incorruptible et d'une certaine

façon, il prend tout au pied de la lettre. Quand tout le monde croit que R-A-C-H-E sont les premières lettres d'un prénom féminin, Sherlock Holmes, lui, sait que cela signifie « vengeance » en allemand et agit en se fondant sur ce simple indice. « Élémentaire », conclut généralement le détective, devant un Watson stupéfait.

Le terme « intelligence autistique » a été inventé par Asperger. Il pensait que l'intelligence autistique avait ses propres caractéristiques, opposées à celles de l'apprentissage et du savoir-faire conventionnels. Il y voyait un ingrédient indispensable à toute grande création artistique et scientifique. À travers la littérature de fiction, la figure attachante du « professeur fou » ou ses variantes fournit une multitude d'exemples qui illustreraient parfaitement les idées d'Asperger. La saisissante biographie du grand mathématicien Erdös[3] fait mention de ses nombreuses excentricités ; elles ne sont pas sans rappeler l'autisme. Pourtant, personne n'a envisagé la possibilité qu'il fût autiste.

The Pinball Wizard*

Le héros de *Tommy*, l'opéra rock des Who, présente des traits fortement autistiques – bien qu'il ne soit jamais question d'autisme, et que d'autres thèmes s'y superposent.

Le père de Tommy nous rappelle la joie et l'excitation qu'éprouvent les enfants normaux en se réveillant le matin de Noël. Mais on a l'impression qu'il parle d'un enfant autiste quand il dit : « Et Tommy ne sait pas quel jour nous sommes... entouré de ses amis, il reste assis sans rien dire, coupé du monde... il joue au flipper, se met le doigt dans le nez, sourit, tire tout le temps la langue. »

L'opéra *Tommy* a ceci d'intéressant qu'il décrit un aspect de l'autisme qui n'a jamais été évoqué dans d'autres mythes, à savoir un système de perception sensorielle étrange et per-

* « L'As du flipper », titre d'une chanson des Who (NdT).

versement efficace : Tommy ne fonctionne pas comme un enfant qui parle, entend et voit normalement (« Je me demande souvent ce qu'il ressent. A-t-il jamais entendu une seule de mes paroles ? »). Mais paradoxalement, il joue au flipper à la perfection, ce qui demande sans aucun doute des capacités sensorielles supérieures. « Il se laisse pas distraire, reste insensible aux sonneries et aux sonnettes, aux lumières qui clignotent, se laisse guider par son flair... On dirait une statue, il fait corps avec la machine... Y a pas à dire, ce môme sourd, muet et aveugle est fortiche au flipper. » Nous savons que Pete Thownsend, le compositeur de cet opéra, connaissait l'autisme, et de ses propres dires, s'intéressait depuis longtemps à ce trouble. Voilà donc, du moins dans ce cas, une preuve directe de la contribution de l'autisme à l'art et à la culture.

L'enfant substitué

Les Coucous de Midwich, roman de science-fiction de John Wyndham, aborde le thème d'un enfant « différent » introduit au sein d'une famille à l'insu de celle-ci[4]. Ce thème de la substitution pourrait, bien sûr, s'appliquer aussi bien à un enfant handicapé qu'à un enfant doué. Dans ce récit, des extraterrestres font naître, sans que personne ne le sache, des enfants beaux et intelligents dans un petit village anglais. Les parents, abasourdis et dépassés par la situation, finiront par se voir obligés de se séparer de leurs enfants non humains. Comme leurs instincts maternels sont aussi forts que ceux de n'importe quel parent, l'expérience se révèle traumatisante. Cette histoire n'est pas sans rappeler à certains parents d'autistes leur expérience personnelle. Elle symbolise la nature « autre » de ces enfants si difficiles à comprendre. Même les aspects *a priori* positifs de la maladie, comme les remarquables dons parfois observés chez un autiste, semblent loin d'être normaux dès qu'ils sont vus comme les signes d'une intelligence « autre ».

Le robot

Le thème de l'automate intelligent mais sans âme n'est pas si éloigné que cela de la figure du détective génial. Il a assurément donné lieu à quelques-uns des mythes modernes les plus puissants. J'ai la conviction que l'existence de l'autisme a nourri ce thème dans des proportions non négligeables. Mais ce n'est pas seulement pour cela qu'il est intéressant de s'y attarder. J'ai choisi ce thème parce qu'il nous permet non seulement de voir comment l'isolement autistique est habituellement perçu, mais aussi de juger des réactions suscitées par ce phénomène.

N'obéissant qu'à des principes logiques, les robots ne sont pas concernés par tout ce qui touche aux relations humaines ordinaires. Ils participent pourtant de façon fascinante à ces relations. Les premiers robots de la science-fiction ne connaissaient pas l'amour, la haine, la curiosité, la jalousie, ou la vengeance, et il leur était impossible de comprendre ces sentiments. On voyait tout de suite qu'il s'agissait de machines. Mais il est plus difficile de classer les nouveaux robots qui, comme R2D2 dans *La Guerre des étoiles*, ont été programmés pour éprouver des sentiments, dans la catégorie des machines. Comme les autistes, les premiers modèles de robots n'ont pas le sens de l'humour, et ont une compréhension des choses totalement littérale. Pourtant – malgré leur carapace métallique – on a tendance à oublier que ce sont des machines. Le plus souvent, les gens traitent les robots comme s'ils étaient eux aussi doués de malice. Cela se comprend si l'on part du principe que l'être humain ressent le besoin impérieux et compulsif d'attribuer des états d'âme.

En tant que métaphore de l'autisme, la figure du robot est pertinente à plus d'un titre. Les Daleks, robots exterminateurs en forme de cône de la série télé britannique *Dr Who* ont donné leur nom à l'élocution mécanique (« une voix de Dalek ») que l'on attribue souvent aux autistes. La démarche compassée de

certains autistes adultes est bien rendue par ces humanoïdes au corps métallique. Les robots accomplissent des tâches spécifiques sans se préoccuper des aspects plus généraux ; ils le font avec précision et, surtout, selon un protocole invariable. Ce comportement machinal nous rappelle plusieurs caractéristiques du comportement autistique : répétitivité, stéréotypie de mouvements, absence d'expressions émotionnelles, pas de recherche spontanée pour partager des joies.

Il y a tant de qualités humaines dans une machine intelligente, et pourtant il lui manque cette part indéfinissable et essentielle d'humanité. L'une des premières – et des meilleures – variations sur ce thème, se trouve dans *Le Marchand de sable* et *L'Automate* qu'a écrits E. T. A. Hoffmann au début du XIX[e] siècle[5]. Hoffmann fut parmi les premiers à décrire, dans ses romans gothiques, la relation paradoxale qui existe entre le rationnel et l'épouvante. Ce paradoxe touche la corde sensible chez tous ceux qui sont mal à l'aise face aux machines modernes, tel un ordinateur. *Frankenstein*, le chef-d'œuvre de Mary Shelley, traite également de la présence paradoxale de l'irrationnel dans le rationnel. Le mythe de Frankenstein, lui aussi, présente des ressemblances profondes avec certains aspects de l'autisme et mériterait d'être vu sous cet angle. Je me contenterai ici de mentionner l'innocence du monstre et le net contraste entre ses aptitudes et ses déficiences.

Le thème troublant de l'homme-machine est particulièrement vivace dans la littérature et le cinéma contemporains. Il existe plusieurs variations fascinantes, celles par exemple de Philip K. Dick, dont *Les Androïdes rêvent-ils de moutons électriques*[6] *?* est devenu un film hollywoodien à succès, *Blade Runner*. Ici, le thème s'attache directement à dessiner la frontière ténue au-delà de laquelle il devient difficile de distinguer l'humain de l'androïde. Une fois de plus, cela soulève une question susceptible d'être examinée au moyen de méthodes scientifiques : y a-t-il un continuum ou une différence radicale ? En va-t-il de même quand on essaie de distinguer les individus autistes de ceux qui ne le sont pas ?

M. Spock et le commandeur Data, dans *Star Trek*, proposent une variation particulièrement intéressante sur le thème

du robot. Leur constitution mentale n'est pas humaine dans la mesure où tous leurs actes sont gouvernés par la logique plutôt que par les sentiments. Ils sont indifférents au désordre et au tumulte des relations humaines ordinaires, d'où leur absence de préjugés. Cela leur donne clarté et objectivité de raisonnement. En ce sens, ces personnages ressemblent à Sherlock Holmes.

La métaphore du robot englobe symboliquement la coexistence des accomplissements physiques et intellectuels des personnes atteintes d'autisme et, en un contraste saisissant, l'évident déficit émotionnel qui régit leurs relations sociales. Le mythe permet à la représentation de ce contraste d'être étonnamment constructive : le détachement affectif peut être vu comme un atout voire un attrait. La frontière entre l'homme et la machine est toujours plus intangible. À l'évidence, pour essayer de comprendre les robots ou les autistes, nous devons considérer qu'ils participent de la condition humaine. Le cas d'Elisa est célèbre. Il peut nous en apprendre beaucoup sur les incompréhensions auxquelles nous pourrions être confrontés en abordant ces problèmes déroutants.

Elisa

La question de l'humanité essentielle de l'être humain ne se pose pas seulement dans la littérature, mais aussi dans les études sur l'intelligence artificielle. Elisa est un programme d'analyse du langage si astucieusement conçu qu'il est possible d'avoir une conversation avec lui en utilisant un terminal informatique. Le programme crée l'illusion qu'il comprend parfaitement les idées de ses interlocuteurs.

Le dialogue suivant est extrait d'un livre écrit par l'inventeur d'Elisa, Joseph Weizenbaum[7] :

HUMAIN — Je suis souvent déprimé.
ELISA — Je suis désolée d'apprendre que vous êtes déprimé.

HUMAIN — C'est vrai. Je suis malheureux.
ELISA — Vous croyez que venir ici vous aidera à ne plus être malheureux ?
HUMAIN — Ce qui est sûr, c'est que j'ai besoin d'aide.
ELISA — En quoi est-ce important pour vous, d'obtenir de l'aide ?
HUMAIN — J'apprendrais peut-être à mieux m'entendre avec ma mère.
ELISA — Parlez-moi de votre famille.
HUMAIN — C'est ma mère qui s'occupe de moi.
ELISA — Qui d'autre dans votre famille s'occupe de vous ?
HUMAIN — Mon père.
ELISA — Votre père.
HUMAIN — Vous êtes un peu comme mon père.
ELISA — En quoi trouvez-vous que je lui ressemble ?
HUMAIN — Vous n'êtes pas très agressive, mais je crois que vous ne voulez pas que je m'en aperçoive.
ELISA — Qu'est-ce qui vous fait croire que je ne suis pas agressive ?
HUMAIN — Vous ne vous disputez pas avec moi.
ELISA — Pourquoi pensez-vous que je ne me dispute pas avec vous ?

Peu à peu, la conversation devient digne d'une séance de psychothérapie. Rien d'étonnant à ce que de nombreux interlocuteurs d'Elisa aient tenu à lui parler en privé. De toute évidence, ils pensaient être parvenus à une forme de communication utile.

Le programme Elisa est devenu légendaire et a notamment été utilisé dans le roman de David Lodge, *Un tout petit monde*, pour décrire le développement d'une relation thérapeutique entre l'homme et la machine. Elisa nous montre à quel point les humains ont du mal à distinguer la machine de l'humain dès qu'ils entrent en communication. Quand il communique, l'être humain attribue constamment des idées, des intentions et des sentiments à la machine. Pareille attribution semble inévitable dans le cadre d'une communication bilatérale. Cela se produit même quand un seul des deux par-

tenaires (humain, pas robot) attribue des états d'âme à l'autre ! Mais ce n'en est pas moins une illusion. En réalité, la communication bilatérale est inexistante dans les situations de ce genre ; il n'y a qu'un programme intelligent qui relève les mots clés et les réutilise dans des phrases neutres qui, en apparence, appellent une réponse.

Les personnes qui ont l'usage de la parole mais échouent à communiquer ressemblent-elles un peu à Elisa ? Cette hypothèse mériterait sans doute d'être vérifiée au moyen de méthodes scientifiques – mais cela reste à faire. Si la ressemblance se confirmait, cela aurait une conséquence plutôt surprenante : en tant qu'interlocuteur ou thérapeute d'individus autistes, on ne pourrait s'empêcher de leur attribuer des intentions, même si eux ne nous en attribuaient aucune et même si nous n'avions aucune raison de leur en attribuer. Il me semble que c'est à peu près le cas dans la psychothérapie traditionnelle appliquée aux autistes. Cette méthode deviendrait alors discutable, et de fait certains patients ont exprimé leur réprobation à l'égard de la psychothérapie, qu'ils ont trouvée inefficace. Étant donné l'isolement idéologique de la psychothérapie, il n'est guère étonnant qu'un mythe ait particulièrement attiré l'attention des thérapeutes. Il s'agit d'une variation sur le thème d'un vieux conte de fées : « La mère réfrigérateur. »

Le dilemme de la mère

Blanche-Neige a été empoisonnée par sa marâtre, et la Belle au bois dormant ensorcelée par la fée qu'on avait oublié d'inviter. L'une des contributions modernes au thème de la marâtre malveillante est la figure de la mère cérébrale et affectivement détachée, qui se montre par ailleurs consciencieuse dans ses devoirs maternels. Le « crime » de cette mère est bien plus subtil que celui de la marâtre traditionnelle. Elle élève son enfant selon les règles, en s'en remettant aux spécialistes, plutôt qu'en se fiant à son instinct. Ce faisant, elle oublie les prérogatives du cœur sur l'intellect. Et, tou-

jours selon les spécialistes, cela peut donner un enfant autiste, affectivement atrophié.

Cette caricature de la mauvaise mère rejoint celle de la femme active, et particulièrement la figure de l'intellectuelle. Un enfant anormalement détaché – un enfant incapable d'affection – est une juste punition pour la femme qui néglige d'être une épouse et une mère à plein temps !

L'expression insidieuse « mère réfrigérateur » résume l'essence de ce mythe. Leo Kanner ne put s'empêcher de l'appliquer à l'autisme. Mais ce n'est rien d'autre qu'un mythe dans lequel il ne faut pas voir de relation de cause à effet avec l'autisme, ou de piste pour une éventuelle guérison. Malheureusement, ce mythe malveillant n'a pas encore partout disparu, et a le pouvoir de susciter culpabilité et récriminations. Les mères se retrouvent dans une situation sans issue. Elles peuvent s'attirer les reproches parce qu'elles se montrent trop protectrices et gâtent leurs enfants. Cela peut sembler être le cas, par exemple, quand elles cèdent ou font un marché devant un caprice. D'un autre côté, quand les mères utilisent des méthodes comportementales basées sur la stricte application des règles, les voix de la censure ne manquent pas non plus de s'élever.

L'autisme trouve sa source dans le cerveau, ce point de vue est aujourd'hui communément admis. Il n'est pas causé par des antagonismes psychodynamiques entre la mère et l'enfant. Au mépris des preuves biologiques, la croyance erronée que l'autisme peut être guéri en résolvant des antagonismes profondément refoulés perdure. Elle perdure au même titre que la croyance voulant qu'on peut mourir parce qu'on a le « cœur brisé » ou que l'on peut tomber malade parce qu'on a le « mauvais œil ». L'autisme est présent au sein de toutes les familles et de toutes les cultures, et pas seulement dans les familles à problèmes qui n'ont pas résolu leurs conflits émotionnels. Les familles à problèmes génèrent peut-être des enfants à problèmes, mais il y a un monde entre un enfant émotionnellement perturbé et un enfant autiste. Il n'y a pas de raison de penser que les parents d'autistes aiment moins leurs enfants, ou font moins d'efforts pour s'occuper d'eux et les éle-

ver. La preuve visible en est que beaucoup d'entre eux font au contraire plus d'efforts et se dépensent sans compter.

La preuve incontestée des causes génétiques de l'autisme marque un tournant dans l'histoire. Les intuitions cliniques de Kanner et Asperger à propos des parents souvent intellectuels et détachés des enfants qu'ils examinaient n'étaient pas erronées. Des études reposant sur une solide validation ont démontré que les pères comme les mères pouvaient avoir un certain nombre de traits communs avec leur progéniture, souvent à un degré très atténué[8]. Bien sûr, cela ne signifie pas qu'il faille en rejeter la responsabilité sur les interactions précoces avec les parents. S'il y a quelqu'un sur qui rejeter cette responsabilité, c'est sur l'indifférente Mère Nature.

Comme pour tous les troubles du développement, il est nécessaire de tenir compte des facteurs biologiques et environnementaux. Il faut qu'il y ait interaction de ces facteurs, ou influence mutuelle, sans quoi aucun développement n'est possible. En matière d'éducation des enfants, une pédagogie active et adaptée ne rendra jamais un enfant handicapé à la normalité, mais contribuera à exploiter son potentiel. Il est évident qu'un environnement éducatif ou psychologique appauvri empêche une telle exploitation. Mais ce truisme ne nous aide pas à mieux comprendre l'autisme, puisqu'il vaut pour tous les enfants.

L'enchantement de l'autisme est une chose que les mères vivent forcément quand leur enfant connaît un développement inattendu et différent. Cela contrebalance, sans l'atténuer, le fardeau de l'autisme. C'est un lourd fardeau qui demande du courage. D'autant plus que nous ignorons ce qui est le mieux pour l'enfant.

Mythes et traitements

Puisqu'il est avéré qu'aucune méthode n'a encore permis de guérir l'autisme, chaque hypothèse de traitement est un saut dans l'inconnu. Il en va de même pour toutes les patho-

logies incurables. Mais qui peut s'y résoudre quand le problème vous touche personnellement ? La raison ne prévaut pas toujours, et l'espoir est puissant. Chaque annonce d'un nouveau traitement efficace nourrit l'espoir de parents qui ne veulent rien moins qu'une guérison complète.

Les impatients ont tendance à trouver l'approche scientifique des traitements incroyablement prudente, voire carrément lâche et mesquine. Ils lisent un article consacré à un médicament, un régime ou un programme pédagogique, dont les résultats ont entraîné des améliorations si spectaculaires que l'autisme semblait avoir été vaincu. De fait, les parents concernés passent à la télé pour en louer les effets. Le lendemain, un scientifique est interrogé et déclare qu'à moins d'une étude systématique, aucune conclusion sur l'efficacité du traitement ne peut être tirée, et mentionne par la même occasion les effets secondaires indésirables susceptibles de se manifester. Le rôle de ces experts trouble-fête est de nous avertir qu'il faut effectuer des essais complémentaires toujours mieux contrôlés.

Les raisons d'être sceptique ne manquent pas. Tout d'abord, les effets des traitements les plus récents se sont révélés moins efficaces sur la durée, et ne se sont parfois jamais reproduits. Ces effets peuvent être purement et simplement liés à l'enthousiasme forcené de ceux qui ont été les premiers à utiliser le nouveau traitement. C'est pourquoi il faut s'interroger sur la meilleure façon de mener une étude. Par exemple, si le groupe soumis à un nouveau traitement a été choisi sur la base du volontariat plutôt que de manière aléatoire, l'étude est potentiellement biaisée. De plus, si les chercheurs ont retenu des impressions subjectives d'amélioration, sachant quels patients étaient traités, on introduit une fois de plus un biais qui rend la composition des groupes discutable. Finalement, la croyance en l'efficacité d'un traitement est un puissant facteur d'amélioration. Le célèbre effet placebo le démontre. Les améliorations constatées après l'administration d'un placebo et d'un traitement thérapeutique sont souvent très semblables. Dans le cas des traitements comportementaux, l'examen des enfants montre qu'à durée

de traitement égale à celle des enfants traités par médication, il y a aussi amélioration. Il est remarquable de constater que dans les cas de troubles du développement, la tendance à l'amélioration est la norme.

Les effets du biais choisi et des attentes qui en découlent étant très puissants, les critères des essais thérapeutiques ont été affinés. L'un de ces affinements consiste à combiner différents types de traitements, y compris l'absence de traitement, chez chaque patient, puis d'observer les changements. Un autre consiste à effectuer des essais randomisés, sans que le chercheur ni le patient ne sachent quel type de traitement est administré. Le degré de fiabilité que l'on peut attribuer aux résultats d'un essai randomisé auprès d'un échantillon de patients choisis au hasard est très élevé. Ces études sont toutefois difficiles à mettre en œuvre. Une fois réalisées, leurs résultats atteignent rarement les objectifs qu'elles s'étaient fixés, révélant notre degré d'ignorance dans toute sa triste réalité. Le scepticisme à l'égard des nouveaux traitements et autres médications miracles doit plus que jamais être de rigueur.

Mais ce n'est pas tout. Les parents peuvent faire la différence en comprenant la nature de l'autisme telle qu'elle s'exprime chez leur enfant. Grâce à cette compréhension, ils développent des stratégies ingénieuses. Comme les parents d'enfants handicapés physiques, ils consultent des spécialistes, intègrent des groupes de soutien, et font appel au volontariat associatif. Cela leur permet d'apporter une aide patiente et attentionnée afin d'atténuer les frustrations de leur fils ou de leur fille. C'est en acceptant son individualité et la chronicité de sa maladie qu'ils peuvent amener leur enfant aux meilleurs résultats possibles. Comme de nombreux parents en ont témoigné, les résultats dépassent souvent toutes les attentes. Les enseignants jouent aussi un rôle crucial. Grâce à une formation professionnelle, ils apprennent à comprendre la nature de l'autisme. Ils peuvent donc aider leurs élèves à développer leur potentiel et à accomplir des progrès dont ils seront fiers. Il faut se rappeler que le miracle de Helen Keller n'est pas venu de la guérison de sa

cécité et de sa surdité, mais d'un enseignement patient et ingénieux.

Au cours de l'histoire récente de l'autisme, plusieurs modes se sont succédé. L'une d'elles, qui fut célèbre au cours de la dernière décennie sous le nom de « communication facilitée » (CF) a suscité une forte polémique[9]. Elle postule que les autistes ont un potentiel de communication inexploité et une compréhension sophistiquée qui ne peuvent être transmis par les systèmes de sortie normaux. Cette idée fait écho au « syndrome de l'enfermement », qui peut survenir après une grave attaque cérébrale. Elle part du principe qu'un facilitateur peut libérer le potentiel de communication en débloquant le système de sortie. Le stimulus consiste à guider subtilement le poignet, le bras ou l'épaule de l'enfant pendant que ses doigts sont maintenus au-dessus d'un clavier. Il en découle un flux de paroles plus ou moins claires. Mais proviennent-elles du cerveau des autistes ?

Il est permis d'être sceptique à la lecture des résultats obtenus avec la CF. De nombreuses expériences menées selon un protocole approprié ont montré que c'est le facilitateur qui génère indirectement le contenu du message, même s'il ne s'en rend pas du tout compte. Malheureusement, le contenu de certains messages s'est révélé très sensible. De faux souvenirs d'abus sexuels furent rapportés à la police, avec de graves conséquences.

La capacité humaine à prendre ses désirs pour des réalités est stupéfiante et ne doit jamais être sous-estimée lorsque sont annoncés de nouveaux traitements « curatifs ». Les mythes peuvent enrichir et approfondir notre expérience, mais ils peuvent aussi empêcher le développement des théories scientifiques. Contrairement aux œuvres littéraires, l'intelligence scientifique ne peut se saisir d'un seul aspect de l'autisme et ignorer les autres. Il est tentant, à partir d'un ou deux phénomènes extraordinaires, d'élaborer un conte merveilleux. Mais pour atteindre à la vérité, il faut aller au-delà de l'enchantement.

CHAPITRE 3

Leçons de l'histoire

L'autisme n'est pas un phénomène contemporain, même s'il n'a été reconnu qu'à notre époque. Au regard de la jeune histoire de la psychiatrie, et de celle encore plus jeune de la psychiatrie infantile, nous savons qu'un trouble décrit récemment n'est pas forcément un trouble récent. Un accroissement du nombre de cas diagnostiqués ne signifie pas forcément qu'il y a accroissement du nombre de cas réels. Les archives de l'histoire de la médecine contiennent des indices fascinants de l'existence passée de l'autisme.

Longtemps, la plus ancienne preuve supposée de l'existence de l'autisme, avant Kanner, fut une étude de cas de l'apothicaire de l'hôpital de Bethlem, l'asile d'aliénés de Londres[1]. Le cas en question était celui d'un enfant de 5 ans qui fut admis en 1799. Il fut notamment constaté que ce garçon ne jouait jamais avec les autres enfants, ne s'attachait pas à eux, mais qu'il s'isolait, l'air absorbé, pour jouer avec des soldats de plomb. Pouvons-nous déceler, dans ces cas décrits voilà deux cents ans, des similitudes fondamentales avec des enfants actuellement diagnostiqués comme autistes ? Si oui, nous devrions pouvoir distiller l'essence même des caractéristiques de ce dérèglement par-delà notre contexte culturel et temporel immédiat.

Deux cas, datant respectivement de la fin du XVIII[e] siècle et du début du XIX[e], celui du « jeune sauvage de l'Aveyron »

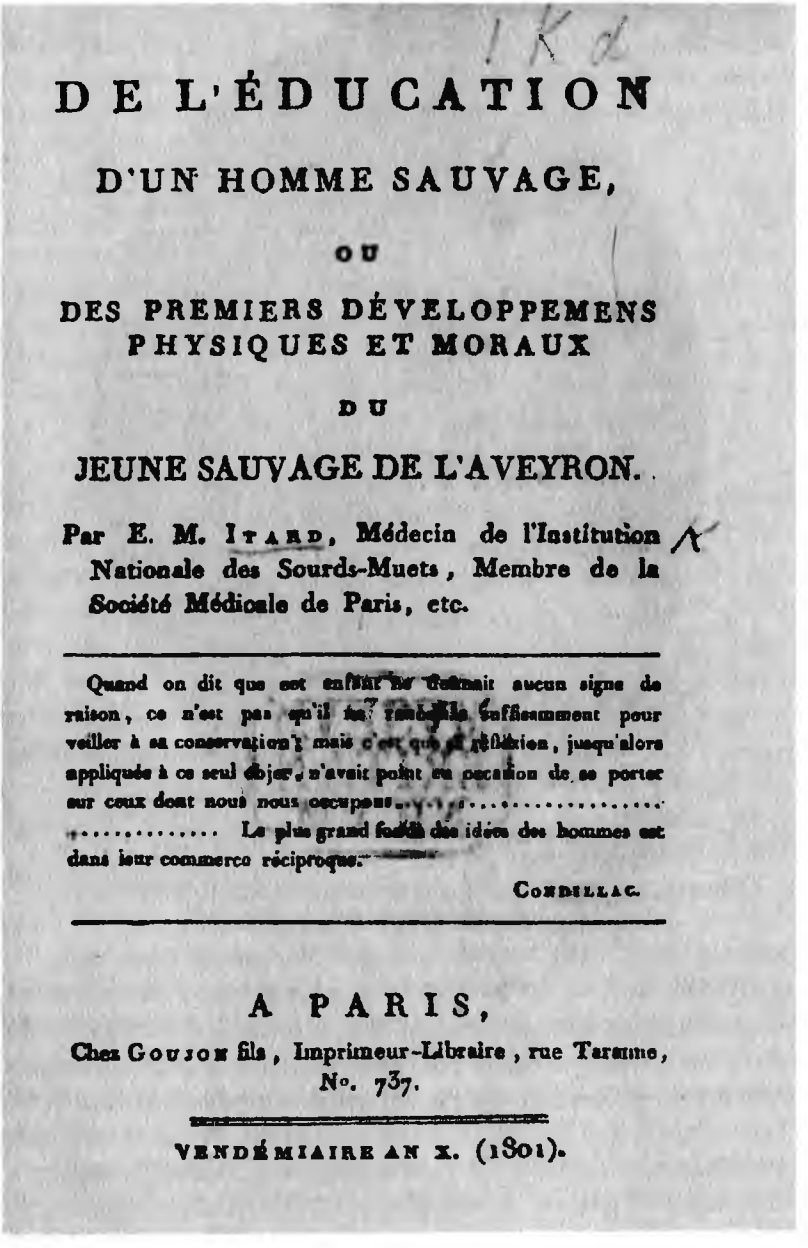
et du mystérieux Kaspar Hauser, nous invitent à nous pencher sur la question. Ils nous permettront entre autres d'examiner les théories d'interaction des facteurs biologiques et socio-environnementaux à l'origine des caractéristiques de l'autisme. Récemment, après la chute du régime Ceaucescu en Roumanie, des enfants furent découverts dans des orphelinats dans un état d'abandon physique et social qui suscita un sentiment d'horreur. Nombre de ces enfants, qui souffraient de graves carences, furent adoptés. La plupart se sont épanouis à la fois physiquement et mentalement après leur adoption. Toutefois, il s'avéra que certains d'entre eux manifestaient plusieurs caractéristiques de l'autisme.

Le point commun entre les deux cas historiques et les orphelins roumains réside dans les conditions extrêmes et déchirantes de privation sociale. À l'opposé, deux autres cas datant du XVIII^e siècle, l'un atteint d'une forme sévère d'autisme, Hugh Blair de Borgue, et l'autre atteint d'une forme plus légère, John Howard, nous permettront de constater les effets bénéfiques sur l'autisme d'un milieu social privilégié en un temps où ce trouble était encore inconnu.

Le cas du jeune sauvage de l'Aveyron

Au cours des dernières années du XVIII^e siècle, les intellectuels et la haute société se passionnèrent pour le cas d'un jeune sauvage trouvé dans une forêt du centre de la France. Le garçon, qui avait une douzaine d'années, ne parlait pas, ne répondait pas aux questions et ne réagissait même pas aux bruits qui l'entouraient. Il n'avait pas de vêtements et avait le corps couvert de cicatrices. Son aspect extérieur et son comportement étaient totalement asociaux.

L'exemple de ce garçon illustrait parfaitement le devenir d'un être humain ayant grandi hors de la société des hommes. Certains pensaient qu'un tel enfant resterait véritablement sauvage et dépourvu de tout sens moral. D'autres,



DE L'ÉDUCATION

D'UN HOMME SAUVAGE,

OU

DES PREMIERS DÉVELOPPEMENS PHYSIQUES ET MORAUX

DU

JEUNE SAUVAGE DE L'AVEYRON.

Par E. M. ITARD, Médecin de l'Institution Nationale des Sourds-Muets, Membre de la Société Médicale de Paris, etc.

Quand on dit que cet enfant ne connaît aucun signe de raison, ce n'est pas qu'il ne raisonne suffisamment pour veiller à sa conservation; mais c'est que sa réflexion, jusqu'alors appliquée à ce seul objet, n'avait point eu occasion de se porter sur ceux dont nous nous occupons. . . . . Le plus grand fonds des idées des hommes est dans leur commerce réciproque.

CONDILLAC.

A PARIS,

Chez GOUJON fils, Imprimeur-Libraire, rue Taranne, No. 737.

VENDÉMIAIRE AN X. (1801).

Illustration 3.1 – Page de titre du traité d'Itard.
Avec l'aimable autorisation de la British Library.

Illustration 3.2 – Portrait contemporain de Victor (1775-1828). Avec l'aimable autorisation de la British Library.

en revanche, soutenaient qu'il ferait preuve des plus pures vertus humaines, n'étant pas gâté par la société. Quelques-uns, enfin, pensaient qu'un tel enfant pouvait être atteint d'une pathologie cérébrale. Mais, si tel était le cas, il perdrait sa valeur d'exemple. De fait, les éminents médecins qui examinèrent le garçon constatèrent qu'il était semblable à d'autres enfants « de constitution incomplète et diminuée ». Selon eux, le mutisme et l'étrangeté du garçon étaient dus à une « imbécillité constitutionnelle ». Cette théorie permettait

également d'expliquer pourquoi le garçon avait vécu à l'état sauvage. Peut-être ses parents, pauvres et désespérés, l'avaient-ils abandonné parce qu'il était gravement anormal. Peut-être avaient-ils même essayé de le tuer, ce qui expliquerait la présence d'une profonde cicatrice à son cou.

Le public ne fut pas séduit par cette explication relativement simple, mais fut intrigué par l'explication socio-environnementale. D'après celle-ci, le garçon, qu'on avait appelé Victor, aurait été un enfant tout à fait normal qui, pour des raisons inconnues, se serait perdu, ou aurait été abandonné, lorsqu'il était encore très jeune. La vie hors de la société humaine avait entravé son développement au point de le faire passer pour un arriéré mental. Bien entendu, il n'avait pu apprendre à parler parce qu'il n'en avait pas eu la possibilité. La question sur toutes les lèvres était donc la suivante : Victor pourrait-il être éduqué ? Pourrait-il être ramené de l'état sauvage dans le monde civilisé ? Jean-Marc Gaspard Itard, médecin fasciné par cette question, releva le défi. Ce faisant, il devint l'un des pionniers de l'éducation spécialisée. L'histoire de l'éducation de Victor est devenue célèbre grâce au chef-d'œuvre de Truffaut, *L'Enfant sauvage*, fidèlement inspiré des écrits d'Itard.

Victor était-il autiste ?

Dans son étude approfondie du jeune sauvage de l'Aveyron, Harlan Lane se demande si Victor aurait pu être autiste. Le compte rendu de Lane, qui comprend des traductions des rapports d'Itard sur l'éducation de Victor et autres documents appropriés, fournit une étude de cas extrêmement détaillée et d'une grande valeur[2].

Peut-être la preuve majeure de l'autisme de Victor vient-elle du premier article écrit sur le sujet par l'abbé Pierre-Joseph Bonaparte, professeur d'histoire naturelle à l'école centrale de l'Aveyron. C'était en 1800, avant que Victor ait reçu une éducation systématique.

PREUVES D'UNE ALTÉRATION DES INTERACTIONS SOCIALES RÉCIPROQUES

> « Ses affections sont aussi bornées que ses connaissances ; il n'aime personne ; il ne s'attache à personne ; il témoigne une préférence pour l'homme qui s'occupe de lui ; il le suit parce que celui-ci est attentif à satisfaire ses besoins et à contenter son appétit. [...] Je le menai, un jour, chez le citoyen Rodat. [...] Tout était disposé pour sa réception : on avait préparé des haricots, des pommes de terre, des châtaignes et des noix. Cette abondance d'aliments lui fit beaucoup de plaisir. Sans prêter attention aux personnes qui l'entouraient, il saisit les haricots, les mit dans un pot, y versa de l'eau et mit le pot sur le feu [...][3]. »

Cette anecdote me rappelle une histoire que me raconta Margaret Dewey. Elle avait invité un jeune homme autiste aux aptitudes scolaires remarquables à dîner chez elle pour leur première rencontre. En entrant dans la maison, Arthur passa directement à la cuisine, où il assaisonna tout le dîner à sa convenance. Ce n'est qu'ensuite qu'il revint et accepta de serrer la main de son hôtesse et de procéder aux présentations. Mais, alors que dans le cas de Victor, une telle attitude pouvait être attribuée à son manque total de bonnes manières, l'excuse ne valait pas pour Arthur, dont la famille, très cultivée, faisait tout son possible pour lui inculquer les règles élémentaires de la politesse.

L'étrangeté des relations de Victor avec autrui peut être évaluée plus clairement à partir de récits ultérieurs, alors qu'il était déjà chez Itard depuis plusieurs années pour y recevoir son éducation. Le fait que Victor n'éprouvait aucune « reconnaissance à celui qui le nourrit, et prenait la nourriture comme il la ramasserait à terre[4] », est hautement révélateur. Par ailleurs, il ne se rendait apparemment pas du tout compte du fait que personne n'était obligé de le nourrir, et demeurait imperturbable lorsqu'une jolie fille le servait. Ces observations semblent s'appliquer aux adolescents autistes d'aujourd'hui autant qu'à Victor. Toutes ces manifestations comportementales sont autant de signes d'« isolement autistique », cette caractéristique à la fois insaisissable et capitale de l'autisme.

PREUVES DE DÉFICIENCES INTELLECTUELLES SPÉCIFIQUES

> « Il ne réfléchit sur rien : par conséquent, il n'a ni discernement, ni imagination, ni mémoire. Son imbécillité se manifeste dans ses regards, il ne fixe son attention sur rien. C'est évident dans les intonations de sa voix, discordante, inarticulée, que l'on entend nuit et jour ; dans sa démarche, il va toujours au trot ou au galop ; dans ses actions, elles sont sans but et sans détermination[5]. »

Les principaux signes pouvant évoquer une intelligence cachée chez Victor concernent l'expertise avec laquelle il préparait des haricots. Ses gestes se faisaient alors mesurés et souples, et il était capable de planifier et de coordonner plusieurs activités, telles qu'écosser les haricots, les trier, jeter les cosses vides au feu et aller chercher de l'eau. Une telle adresse peut paraître inattendue chez un enfant attardé mental, mais c'est exactement le genre de tâche répétitive qui peut être accomplie de façon fiable par un autiste dès lors qu'elle suscite son intérêt. C'est ainsi que des adolescents autistes qui parlent à peine et sont très arriérés peuvent apprendre à laver des voitures, faire le ménage, cuire des légumes, mettre la table et ainsi de suite.

Il est intéressant de constater que, dans la première évaluation globale des capacités intellectuelles de Victor citée ci-dessus, le regard, la voix et la démarche sont tous considérés comme étranges. Des anomalies dans ces trois canaux de l'expression non verbale sont un signe d'autisme.

PREUVES D'UNE ALTÉRATION CARACTÉRISTIQUE DE L'ATTENTION SENSORIELLE

> « Les cris les plus aigus, les sons [...] les plus harmonieux ne font aucune impression sur son oreille [...] et [il] ne manifeste aucune perception du bruit que l'on fait auprès de lui ; mais que l'on ouvre un placard renfermant ses aliments préférés ; que l'on casse, derrière lui, une noix, dont il est très friand, [...] et il se retourne pour s'en saisir[6]. »

Il est étonnant de constater, dans la plupart des comptes rendus sur des enfants autistes, qu'ils ont été tenus pour sourds à un moment donné, alors qu'ils sont extrêmement sensibles à certains sons.

PREUVES DE L'ABSENCE D'IMAGINATION LUDIQUE

Les descriptions de Victor disent que « tous [les amusements enfantins] lui sont indifférents » : « Lorsqu'il est seul, il dort volontiers ; car il n'a plus rien à faire une fois qu'il a mangé, et il ne joue presque jamais [...]. Il aime à passer des fétus de paille entre ses dents, en suçant la sève un peu sucrée qu'ils peuvent contenir. Voilà son jeu favori[7]. »

PREUVES DE STÉRÉOTYPIES

Les premiers rapports contiennent un certain nombre de descriptions sur la façon dont Victor remplit le vide dû à son manque d'imagination, d'interaction sociale et d'intérêt pour autrui.

> « Il s'éveille communément à la pointe du jour : alors il se met sur son séant, la tête et le reste du corps enveloppés dans sa couverture ; il se balance d'avant en arrière et se recouche par intermittence, jusqu'à l'heure du déjeuner. Pendant ces moments, qu'on peut appeler de récréation, il ne veut ni se lever, ni sortir de sa chambre. [...] [Plus tard dans l'après-midi] lorsqu'il n'a point de haricots à écosser, il se retire dans sa chambre, se couche sur la paille, s'enveloppe dans sa couverture et se balance d'avant en arrière ou s'endort[8]. »

Qu'advint-il de Victor ?

C'est avec un courage extraordinaire qu'Itard entreprit, en 1801, une lourde tâche : celle d'éduquer Victor dans sa propre maison. Un courage d'autant plus remarquable que Pinel, le plus éminent médecin de l'époque, après avoir examiné Victor,

avait déclaré qu'il n'y avait aucun espoir d'en faire un enfant normal. Pinel avait raison, mais Itard allait pourtant démontrer que l'éducation pouvait améliorer la qualité de vie de Victor de façon spectaculaire. Bien qu'il soit resté muet, Victor accomplit beaucoup de choses. Par exemple, il apprit partiellement la langue des signes. Le jeune sauvage de la forêt de l'Aveyron avait fait des progrès incroyables.

Cependant, il est un fait qui étonna tout le monde, même ceux qui n'avaient placé en lui que de modestes espoirs : Victor ne parvint jamais à comprendre le sens de certaines valeurs sociales de base. Il ne témoigna jamais de l'affection ou de la pitié envers personne, ni de la gêne, et fit toujours preuve d'un égoïsme sans bornes. Encore une fois, l'observation conviendrait parfaitement aux adultes autistes d'aujourd'hui. Après lui avoir dispensé une éducation inspirée pendant cinq ans, Itard renonça à sa tâche en déclarant dans son rapport final que l'éducation du jeune homme était encore incomplète, et qu'elle le resterait sans doute.

L'ironie du sort voulut que Victor, qui avait pu survivre par lui-même dans la nature, fut incapable de mener une vie indépendante en société. Mme Guérin, la femme qu'Itard avait engagée pour veiller sur Victor, reçut une pension pour continuer à s'occuper de lui. Victor vécut chez elle, et y mourut quadragénaire. De nombreux spécialistes, dont Édouard Séguin, l'un des fondateurs de la psychologie scientifique, et Franz Gall, le célèbre père de la phrénologie, examinèrent Victor à l'âge adulte. Tous conclurent que Victor était un « idiot authentique », voulant dire par là qu'il ressemblait aux autres individus qui, à leur connaissance, étaient mentalement déficients de naissance.

Le mystère du jeune sauvage

Lane pose trois questions pertinentes allant contre l'idée que Victor ait pu être autiste : (1) Comment un enfant autiste aurait-il pu survivre dans la nature ? (2) Tous les enfants sau-

vages doivent-ils être présumés autistes ? (3) Qu'y a-t-il dans le comportement déviant de Victor au sein de la société qui ne puisse s'expliquer par son adaptation à la vie dans la forêt ?

Répondre à la première question est aussi difficile qu'expliquer comment un jeune enfant normal aurait pu survivre tout seul. Nous ne savons pas à quel âge Victor a été abandonné. Lane suggère que ce fut à l'âge de 5 ans, car il est difficile d'imaginer qu'un enfant plus jeune, bien portant ou non, ait pu survivre dans de telles conditions. D'un autre côté, si Victor avait été abandonné beaucoup plus tard, on aurait du mal à expliquer son mutisme. En fait, on dispose d'un bon indicateur de l'âge qu'avait Victor à ce moment-là. En effet, pendant les deux années qui précédèrent sa capture, il avait été vu à plusieurs reprises. Ainsi, au cours d'un hiver particulièrement rude, des villageois l'avaient nourri en l'apercevant près de leur village. Lors de sa capture, qui eut également lieu pendant un très rude hiver, on lui donna 12 ans. Tout cela incite donc à penser qu'il avait été abandonné peu avant l'âge de 10 ans.

Même à cet âge-là, il est surprenant qu'il ait pu survivre pendant deux ans. Sans abri ni vêtements, il lui avait fallu supporter non seulement le manque de confort, mais aussi des conditions climatiques extrêmes et une faim intense. Un enfant autiste en aurait-il été capable ? Curieusement, dans nombre de comptes rendus indépendants, on lit que les individus autistes peuvent supporter des douleurs intenses, la faim et des températures extrêmes sans se plaindre. Dans l'ensemble, ils semblent donc particulièrement capables de mener une vie aussi rude et solitaire que celle de Victor dans la forêt. Si Victor avait été un enfant normal, on voit mal pourquoi il n'aurait pas cherché refuge chez des gens. Tous les récits rapportent que des villageois se trouvaient souvent à proximité, prêts à l'aider. Mais s'il était autiste, il n'y a peut-être pas pensé. Peut-être lui était-il impossible de distinguer les gens bien intentionnés des créatures sauvages.

Cette dernière remarque permet aussi de répondre partiellement à la deuxième question de Lane : tous les enfants

sauvages sont-ils autistes ? Ce que nous venons de voir nous permet d'affirmer qu'une proportion excessivement importante d'enfants sauvages était sans doute atteinte d'autisme avant d'être abandonnée. L'autisme et ses graves problèmes comportementaux sont peut-être la cause même de l'abandon. D'un autre côté, il serait ridicule de supposer que tous les enfants sauvages étaient autistes. Sans doute des enfants peuvent-ils être perdus, cachés, isolés ou abandonnés pour diverses raisons, et survivre à l'isolement pour des raisons tout aussi diverses.

La troisième question concerne la parcimonie de l'explication fournie. Que faut-il de plus, hormis qu'il avait été privé pendant longtemps de tout contact social, pour expliquer l'étrange comportement de Victor ? Peut-être pouvons-nous répondre à cette question de la façon suivante. On a du mal à imaginer que le comportement de Victor ait pu être entièrement façonné par la vie sauvage et véritablement adapté à cette vie. Il était trop petit et trop léger, souffrait de nombreuses blessures, et finit par se rapprocher des villages en raison des conditions climatiques extrêmes. Une fois « apprivoisé », il préféra la compagnie des humains à la vie sauvage. Son comportement se modifia beaucoup au fil des ans, et il finit par faire preuve d'un haut degré d'adaptation aux exigences de la maison Itard. En même temps, le caractère étrange de ce comportement nouvellement acquis, qui transparaît nettement dans de nombreux exemples, correspond de façon troublante aux descriptions modernes d'enfants autistes. Un dernier exemple, le récit d'un témoin oculaire, rapporté par Lane, permettra d'illustrer cette affirmation.

Il s'agit d'une description très biaisée, qui suppose que la civilisation est la seule barrière qui sépare l'homme moderne du simple sauvage. Seule une éducation éclairée, exerçant son influence depuis la plus tendre enfance, pouvait permettre le développement d'un comportement moral. Seule l'éducation permettait à un enfant de s'intégrer dans la société. Cette théorie faisait partie de la philosophie des Lumières qui fleurit au XVIII[e] siècle.

Itard et Victor avaient été invités à un dîner chez la célèbre Mme Récamier.

> « Mme Récamier le fit asseoir [Victor] à son côté, supposant peut-être que la même beauté qui captivait les hommes civilisés, recevrait un semblable hommage de cet enfant de la nature, qui paraissait n'avoir pas 15 ans. [...] Trop occupé par l'abondance de mets qu'il dévorait avec une avidité effrayante dès qu'on avait rempli son assiette, le jeune sauvage s'inquiétait peu des beaux yeux dont il excitait lui-même l'attention. Quand le dessert fut servi et qu'il eut adroitement mis dans ses poches toutes les friandises qu'il pût escamoter, il s'échappa tranquillement de table. [...] Tout à coup, un bruit partant du jardin fit supposer à M. Itard que son élève seul en était cause... nous [l']aperçûmes bientôt courant sur la pelouse à la vitesse d'un lièvre. Pour donner plus de liberté à ses mouvements, il s'était dépouillé de ses vêtements jusqu'à la chemise. En atteignant la grande allée du parc [...] il déchira son dernier vêtement en deux morceaux, comme si c'eût été un simple tissu de gaze ; puis, grimpant sur l'arbre le plus voisin avec la légèreté d'un écureuil, il s'assit au milieu des branches[9]. »

Ensuite, le garçon se mit à sauter d'arbre en arbre, ne faisant aucun cas d'Itard, qui le suppliait de redescendre. Finalement, ce fut le jardinier qui réussit à le faire descendre, en lui montrant un panier plein de pêches. Victor se laissa envelopper à la hâte dans un vêtement et fut ramené à la maison en voiture. Les autres convives purent alors comparer à leur aise la « perfection de la vie civilisée et l'affligeant tableau de la nature sauvage ».

Cette description illustre très clairement à quel point l'isolement autistique est apparent, même quand l'autiste n'est pas seul et qu'il s'amuse. L'isolement est poignant en ce qu'il dénote une incapacité à comprendre les états de l'esprit. Tout se passe comme si, pour Victor, les pensées n'existaient pas. Il s'ensuit que l'effet de son comportement sur l'opinion que les gens se font de lui ne le préoccupe absolument pas. Son com-

portement ne semble pas influencé par l'intention de plaire, par la gratitude ou par le plaisir d'être au centre des regards. Le jardinier de Mme Récamier le savait sans doute, qui lui offrit des pêches au lieu de le supplier de descendre.

Il me semble que les faits avancés ici nous permettent de conclure que Victor était atteint de trouble autistique, même si nous ne pouvons pas en être absolument sûrs. Que dire alors des autres cas historiques de privation sociale tout aussi extrême ? Faudra-t-il aussi conclure que les enfants en question étaient autistes ? Si oui, il faudrait prendre au sérieux la possibilité qu'il existe une relation de cause à effet entre l'autisme et la vie à l'état sauvage. Si non, nous pourrons rejeter toutes les affirmations qui prétendent que ce lien existe. En fait, nous disposons d'un second cas de privation sociale sévère pour lequel il existe une excellente description comportementale. Ce cas nous permettra aussi de vérifier, une fois de plus, si la présence ou l'absence d'« isolement autistique » peut être évaluée à une grande distance temporelle et culturelle.

Le cas de Kaspar Hauser

Le lundi de Pentecôte de l'an 1828, un jeune homme à l'aspect très étrange apparut sur la Unschlittplatz, à Nuremberg. Il semblait bouger les pieds sans savoir marcher, et paraissait ne rien comprendre du tout. Au début, on le crut ivre ou fou, car il répétait sans cesse une phrase qu'il avait, à l'évidence, apprise par cœur : « Je veux être un cavalier comme mon père. » On trouva sur lui une lettre adressée au capitaine de cavalerie de Nuremberg ; elle le priait d'autoriser le jeune homme à s'enrôler comme soldat au service du roi, et stipulait qu'il était né le 30 avril 1812. D'après cette lettre, le jeune homme avait donc 16 ans. Pourtant il ne mesurait qu'un mètre cinquante. À la surprise générale, il savait écrire son nom : Kaspar Hauser. Mais il était incapable de parler, ne sachant prononcer que quelques bribes de phrases.

Son aspect étrange et son comportement donnaient à penser qu'il avait vécu toute sa vie dans un cachot, sans avoir jamais vu son geôlier. Il fut vite évident qu'il avait été nourri exclusivement au pain et à l'eau – il refusait toute autre nourriture – et que son seul compagnon avait été un cheval de bois, qu'il n'avait de cesse de réclamer.

Illustration 3.3 – Portrait contemporain de Kaspar Hauser. Avec l'aimable autorisation de la British Library.

On enferma d'abord Kaspar dans une cellule de prison réservée aux vagabonds, mais la famille du geôlier s'occupa de lui avec gentillesse. Il vécut ensuite chez plusieurs familles plus ou moins bienveillantes, et reçut une éducation sporadique, que ce soit à l'école ou grâce à des cours particuliers. Il était considéré comme l'une des attractions de Nuremberg, et fut officiellement adopté par la ville.

Le cas fit sensation et suscita de nombreuses spéculations : s'agissait-il d'un idiot, d'un sauvage, d'un aliéné ou d'un imposteur ? Il fut rapidement établi que Kaspar n'était pas un imposteur. Par ailleurs, selon des rumeurs persistantes, nées d'une tentative de meurtre à laquelle il avait survécu, Kaspar aurait eu du sang royal dans les veines. (En fait, Kaspar finirait assassiné par un inconnu cinq ans après son apparition, à l'époque où, toujours selon la rumeur, il écrivait son autobiographie.) En 1908, l'écrivain Jakob Wassermann écrivit un roman célèbre qui s'inspirait du cas de Kaspar Hauser. Il y citait absolument tous les indices permettant de penser que Kaspar avait été la victime tragique d'intrigues de cour ; tant et si bien que la seule raison de douter de la véracité d'un tel scénario est précisément qu'il est totalement imaginaire et romantique. Mais, après tout, la réalité dépasse souvent la fiction. Le film de Werner Herzog, *Kaspar Hauser*, décrit de façon saisissante le triste état de Kaspar, qui demeura un étranger parmi les hommes tout au long de son existence tragiquement empêchée.

Il me semble légitime de parler de ce cas dans le présent contexte. En effet, nous disposons d'un récit détaillé, de première main, sur l'état physique et mental de Kaspar, qui comporte un grand nombre d'observations très précises. *L'Histoire d'un individu emprisonné dans un cachot, privé de toute communication avec le monde depuis sa petite enfance jusqu'à l'âge de 17 ans*, fut écrite par Anselm von Feuerbach, alors président de la cour d'appel de Bavière à Anspach, près de Nuremberg. Feuerbach, célèbre avocat, s'intéressait à ce cas parce qu'il le considérait comme l'exemple d'un crime non encore prévu par la législation : celui de « crime contre l'âme d'un homme[10] ».

Le récit de Feuerbach, à la fois passionné et objectif, nous permet de reconstituer le tableau clinique de l'étrange comportement de Kaspar. Selon ce document, lorsque Kaspar fut trouvé, il ne pouvait articuler que quelques phrases, faites de fragments en vrac. Pourtant, il apprit rapidement à parler, apparemment grâce aux enfants du gardien de la prison. Il aimait aussi qu'on lui offre des jouets et des dessins. Son jouet favori était un cheval de bois, auquel il offrait généreusement, remarqua-t-on, sa propre nourriture.

Au début, Kaspar préférait l'obscurité ; il préférait également s'asseoir par terre, jambes tendues devant lui. Cela en disait long sur les terribles conditions de vie qu'il avait dû endurer dans son cachot. On disait qu'il « entendait sans comprendre, voyait sans percevoir ». Il était d'une grande instabilité émotionnelle et s'excitait très facilement.

Kaspar s'attachait rapidement aux gens ; d'abord à Julius, le fils du gardien de prison, âgé de 11 ans, puis à d'autres. Il se soumettait à l'autorité sans hésitation. Il était avide de connaissances, et voulait surtout apprendre la musique et le dessin. De l'avis général, il avait une étonnante mémoire du nom et du titre des personnes, ce qui plaisait beaucoup. En revanche, il n'avait pratiquement aucun souvenir de sa vie au cachot. Pendant la courte période où il prit des cours particuliers, il absorba une grande masse de connaissances, y compris du latin. Grâce à un meilleur régime alimentaire – il accepta très progressivement de manger et boire autre chose que du pain et de l'eau – Kaspar grandit de plus de cinq centimètres en quelques semaines.

Feuerbach s'intéressait surtout à la perception sensorielle de Kaspar et à ses étranges réactions physiologiques. Son cas avait des points communs avec un autre, rendu célèbre par Voltaire : celui d'un individu devenu aveugle quelques semaines après sa naissance, et qui avait recouvré la vue grâce à une opération de la cataracte. Dans les deux cas, on effectua des observations scientifiquement contrôlées. Kaspar, tout comme l'ancien aveugle, ne parvenait pas à per-

cevoir la taille des objets ni la distance à laquelle ils se trouvaient. Par exemple, il prenait pour des jouets les objets qui lui semblaient petits parce que vus de loin. Ces observations confirmaient l'idée qu'il avait dû vivre dans l'impossibilité de recevoir des stimuli visuels normaux. Cela concorde avec les témoignages ultérieurs de Kaspar lui-même. En effet, celui-ci affirma qu'au début les hommes et les chevaux figurant sur des peintures lui semblaient taillés dans le bois. Les paysages lui semblaient laids, mais pas les murs. Il expliqua également qu'au début, il avait trouvé que le monde ressemblait à une persienne éclaboussée de peinture qu'on aurait tenue devant ses yeux. Ces sensations finirent par s'ordonner, du fait de son expérience accrue, et tout porte à croire que sa perception visuelle s'améliora progressivement.

Feuerbach s'intéressait tout particulièrement à l'acuité sensorielle apparemment supérieure de Kaspar. À l'évidence, elle n'avait pas été émoussée par l'expérience. Il possédait une grande sensibilité visuelle, auditive et olfactive. Cependant, cette acuité semble s'être progressivement estompée. On remarqua que Kaspar aimait par-dessus tout l'odeur des épices que l'on mettait habituellement dans le pain à cette époque (le fenouil, l'anis, le cumin), et détestait le goût de l'opium. Il s'agissait là, présuma-t-on, de sensations qui lui étaient familières du temps de sa captivité.

Kaspar apprit à jouer aux échecs et à jardiner. Il apprit que les plantes n'étaient pas des objets, et que les animaux n'étaient pas des personnes. Il apprit aussi à monter à cheval, ce qu'il fit avec talent. Il recevait de nombreuses visites, et on parlait de lui dans toute l'Europe. Puis, un an après sa mystérieuse et soudaine apparition, il commença à se montrer à la fois triste et indigné à l'idée d'avoir été enfermé pendant si longtemps.

Les gens étaient souvent surpris de voir que Kaspar aimait profondément l'ordre et la propreté. Tout devait être à sa place, et Kaspar avait l'habitude d'épousseter soigneusement les vêtements. Apparemment, il était tout aussi soigneux avec les centaines de petits objets qu'il possédait et dont il était très fier. Toutes ses petites possessions étaient

disposées symétriquement, et chacune avait sa place. Un tel raffinement était surprenant chez quelqu'un qui avait vécu enfermé dans un cachot.

Environ un mois après son apparition, Kaspar commença à rêver, et il pensa au début que ses rêves étaient réels. Il vivait alors chez l'un de ses principaux bienfaiteurs, le généreux professeur Daumer. Cette observation, alliée au fait que Kaspar semble être parvenu, par la suite, à distinguer les rêves de la réalité, est très intéressante. En effet, elle laisse penser que Kaspar devint conscient de ses propres états mentaux et pouvait en parler. Cela ne ressemble pas du tout au cas du jeune sauvage de l'Aveyron, qui n'a jamais rien fait de tel.

Les gens étaient curieux de savoir si Kaspar avait un quelconque sens religieux. Mais celui-ci ne comprenait absolument pas de quoi parlaient les hommes d'Église. Il était « étonné de découvrir qu'il existait un monde de l'esprit invisible et intérieur ». Cette remarque suggère également qu'il prenait peu à peu conscience de ce monde intérieur. Sinon, pourquoi s'en serait-il étonné ?

Cependant, Kaspar demeura un étranger parmi les hommes. D'une part, il était sans doute très différent des gens ordinaires. D'autre part, son langage n'est sans doute jamais vraiment devenu normal : il était maladroit, simple et littéral. Sa voix se faisait parfois discordante et étrange. Ses gestes étaient toujours compassés, dépourvus de souplesse. Feuerbach parle du curieux mélange d'un esprit adulte et d'un esprit enfantin. Il releva de nombreuses contradictions dans les jugements de Kaspar, dans ses aptitudes et dans ses sentiments. Par exemple, Kaspar était doux et aimable au point de se sentir coupable si, par mégarde, il écrasait un ver de terre, et timide au point d'être lâche. Mais il était également téméraire, têtu et capable de défendre ses droits avec véhémence. Feuerbach considérait que Kaspar « n'avait pas une once d'imagination ou d'humour ». Pourtant, fait important, il lui attribuait un « franc bon sens, sec et robuste ».

Kaspar était-il autiste ?

Les récits des contemporains de Kaspar nous permettent de reconstituer un tableau clinique très différent de celui de Victor. Ce tableau ne nous permet pas de conclure que Kaspar était autiste. J'ai la conviction, par exemple, qu'un observateur aussi méticuleux que Feuerbach n'aurait jamais dit d'un individu atteint de trouble autistique qu'il était plein de bon sens. Même chez les autistes les plus doués, ceux dont les grandes dispositions pour le langage et les connaissances abstraites sont impressionnantes, l'absence de bon sens est flagrante. Le bon sens implique notamment l'existence d'un ensemble de présupposés partagés par tous les membres d'une communauté donnée. Si les autistes étaient capables de cela, ils cesseraient de tout prendre au pied de la lettre, comprendraient les plaisanteries, et ainsi de suite. Bref, ils cesseraient d'être bizarres.

Certaines des remarques concernant Kaspar pourraient porter à croire qu'il était autiste : les bizarreries de sa perception sensorielle, sa maladresse générale, son amour de l'ordre, la relative pauvreté de son langage, sa totale naïveté et son manque d'expérience du monde. Posons-nous à présent la même question qu'à propos du jeune sauvage de l'Aveyron : une privation sévère et prolongée suffit-elle à expliquer toutes ces étranges caractéristiques ? Les troubles sensoriels et moteurs de Kaspar pourraient, bien sûr, être la conséquence directe de son séjour dans un cachot, où il lui était presque impossible de voir et de bouger. Il en va de même pour son manque de connaissance du monde, sa simplicité et son état de confusion. Son étrange façon de s'exprimer pourrait aussi s'expliquer par le fait qu'il apprit à parler très tard. Et que dire de sa maniaquerie ou de son obsession de l'ordre ?

Dans la vie courante, il est vrai, les jeunes enfants « non civilisés » doivent être constamment réprimandés pour leur désordre, et on a le plus grand mal à leur apprendre la pro-

Kaspar Hauser.

Beispiel

eines

Verbrechens

am

Seelenleben des Menschen

von

Anselm Ritter von Feuerbach.

Ansbach, bei J. M. Dollfuß.

1832.

Illustration 3.4 – Page de titre de *Exemple d'un crime contre l'âme d'un homme*, d'Anselm von Feuerbach. Avec l'aimable autorisation de la British Library.

preté. On peut même dire que bien des gens n'accordent aucune valeur à ces notions. Kaspar, lui, leur en accordait. Mais cela n'est peut-être pas plus surprenant que de trouver chez quelqu'un une tendance à la maniaquerie. Ce n'est pas nécessairement pathologique.

La principale raison de rejeter le diagnostic d'autisme chez Kaspar est la rapide amélioration de son état, bien que son comportement social ne soit jamais devenu normal et que des caractéristiques quasi autistiques aient persisté. Il semble que Kaspar était sensible aux réactions et à l'intérêt d'autrui. Nous savons qu'il flattait les gens en se rappelant leur nom et leur titre, et qu'il établissait avec eux des rapports de confiance. Ces réactions affectueuses à l'égard des autres sont d'autant plus remarquables que l'on aurait pu s'attendre à ce que Kaspar évite les gens, se méfie d'eux et les craigne, lui qui avait été si cruellement maltraité, et qui avait échappé à une tentative de meurtre peu de temps avant d'être assassiné.

Une autre grande caractéristique de l'autisme fait défaut s'il est vrai que Kaspar passait une grande partie de ses moments de solitude à jouer avec son cheval de bois, quand bien même nous ignorons s'il y investissait une charge symbolique ou s'il ne s'agissait que de manipuler un objet. On dit qu'il était impatient d'apprendre à parler et désireux de communiquer. De toute évidence, il avait des conceptions très précises sur ses biens et ses droits, deux concepts sociaux complexes qui sont souvent hors de portée des individus autistes. Tous ces aspects distinguent nettement ce cas de celui du jeune sauvage de l'Aveyron. En revanche, les caractéristiques communes aux deux garçons peuvent s'expliquer par leur long isolement pendant l'enfance.

L'histoire du rétablissement de Kaspar est, comme nous pouvons le voir, différente de celle de Victor. Kaspar ne reçut qu'une éducation sporadique, et elle fut bien moins bonne et sérieuse que celle de Victor. Mais il semble avoir accompli d'énormes progrès. Néanmoins, il est presque certain que les privations physiques et mentales que Kaspar avait subies avaient laissé des séquelles organiques irréversibles. Son étrangeté persista.

Nous voyons donc apparaître un contraste entre deux cas de privations sociales extrêmes, dont un seul présente les caractéristiques typiques de l'autisme. Cela va à l'encontre de toute théorie socio-environnementale de l'origine de l'autisme.

Dans le cas de Victor, l'autisme peut avoir été la cause de l'abandon plutôt que sa conséquence. Dans le cas de Kaspar, la raison de son enfermement demeure totalement mystérieuse. Mais il n'est pas impensable qu'il ait appartenu à une grande famille de l'époque, et qu'il ait été enfermé parce qu'il souffrait d'un certain retard mental. Quelle que soit la vérité, que nous ne connaîtrons sans doute jamais, on ne peut qu'être d'accord avec Feuerbach : un crime horrible fut commis contre l'âme d'un homme.

Le cas des orphelins roumains

L'extraordinaire histoire des enfants trouvés dans les orphelinats roumains dans les années 1980 est l'équivalent moderne de celle de Kaspar Hauser. Ces enfants avaient enduré des privations physiques et sociales extrêmes dans les premières années de leur vie, au sein d'institutions où, pour de multiples raisons, ils ne reçurent que le strict minimum. Des familles britanniques adoptèrent des enfants de ces institutions, et Michael Rutter et ses collègues convinrent de l'importance qu'il y avait à témoigner par écrit de leur développement[11].

Au final, près de 165 bébés, la plupart d'entre eux ayant moins de 1 an, mais certains étant bien plus âgés, souffraient de malnutrition et étaient inaptes à la vie en société. Ils souffraient de déficits importants dans les domaines du langage et du jeu, et se balançaient d'avant en arrière de manière répétitive. À l'âge de 4 ans, la grande majorité de ces enfants avait parfaitement récupéré et se développait normalement. Onze d'entre eux, pourtant, n'eurent pas cette chance. Tous ces enfants avaient plus de 12 mois à leur arrivée au Royaume-Uni, et avaient souffert de plus longues privations que les autres. Leurs résultats aux tests de quotient intellectuel furent moins bons, et certaines de leurs caractéristiques rappelaient fortement l'autisme : ils éprouvaient des difficultés à tisser des relations personnel-

les avec leurs nouveaux parents, mais se cramponnaient souvent à eux. Ils souffraient d'un retard de langage, et se montraient incapables de soutenir une conversation. De plus, beaucoup avaient l'habitude de flairer et de toucher les choses, et certains avaient des pôles d'intérêt particulièrement circonscrits, par exemple pour les montres, les aspirateurs, ou la plomberie.

Certaines de ces observations nous rappellent Kaspar Hauser, un intérêt prononcé pour les cinq sens, une gentillesse à toute épreuve, et la passion de collectionner des objets. Tout en répondant aux trois critères principaux du trouble autistique, ces traits semblaient étrangement atypiques comparés aux cas classiques d'autisme. Dix autres sujets présentaient un caractère autistique très léger ou isolé, principalement une stéréotypie de comportement. Parmi ceux-là, deux seulement souffraient d'un retard mental. Trois autres enfants présentant des traits autistiques atypiques se révélèrent souffrir de graves difficultés d'apprentissage, résultant sans aucun doute de lésions cérébrales précoces.

À l'âge de 6 ans, étonnamment, les signes autistiques avaient régressé ou disparu dans tous ces cas. Ces constatations n'étaient pas le fait des seuls cliniciens, mais se basaient sur une procédure d'évaluation standardisée intensive. Cette même procédure fut utilisée sur un groupe d'autistes quand ils eurent 4 ans, puis quand ils en eurent 6. Il est important de préciser que les deux groupes donnèrent des résultats identiques quand les enfants étaient âgés de 4 ans, mais sensiblement différents une fois âgés de 6 ans. Cette comparaison illustre bien le fait que l'autisme est un trouble persistant qui affecte le développement lui-même. On ne peut s'en faire une idée précise en limitant son étude à un stade unique du développement.

La récupération spectaculaire des orphelins nous confirma qu'ils n'étaient pas autistes. Ils souffraient d'un retard du développement social et non social proche de l'autisme. Une autre amélioration spectaculaire se produisit : les résultats aux tests d'intelligence augmentèrent de vingt points dans le

groupe des onze « quasi-autistes », alors que l'augmentation moyenne était de sept points dans les autres groupes. Pourtant, malgré cette augmentation, les résultats restaient inférieurs à ceux des autres.

Les orphelins roumains ne sont pas les seuls enfants trouvés chez qui l'on ait constaté des traits « quasi autistiques ». Il est notoire que les enfants qui, pour de multiples raisons, sont élevés dans des institutions, présentent souvent des traits autistiques atypiques. La plupart du temps, il s'agit d'une affabilité à toute épreuve, et d'un intérêt marqué pour l'odorat et le toucher. Les enfants aveugles souffrant de difficultés d'apprentissage présentent également ces caractéristiques[12]. Les difficultés d'apprentissage et les handicaps de la perception remontant à la naissance sont peut-être un dénominateur commun à tous ces cas. Toutefois, aucun de ces facteurs ne suffit à provoquer l'autisme.

Le mécanisme qui provoque ce « quasi-autisme » reste inconnu. La combinaison d'un handicap mental et d'une privation prolongée d'expériences sociales et sensorielles peut conduire à un arrêt réversible du développement de certains systèmes cérébraux. Le développement des systèmes de communication sociale dépend ouvertement d'un niveau suffisant de stimulation environnementale. La cécité pourrait réduire pareille stimulation, de même que l'absence prolongée d'activités variées dans des institutions sinistres. Nous supposons ici que dans les vrais cas d'autisme, ce sont les systèmes cérébraux eux-mêmes qui sont défectueux et ne se développent pas pleinement en présence d'une stimulation suffisante. À l'opposé, les systèmes cérébraux, dans les cas de « quasi-autisme », se révèlent aptes à récupérer aussitôt qu'une stimulation adéquate se produit, que ce soit au sein des familles qui ont adopté les orphelins, ou dans l'environnement fertile réservé à l'éducation des enfants aveugles. Dans le cas des orphelins, une amélioration a été constatée, non seulement à travers l'atténuation des traits quasi autistiques, mais aussi par des progrès au niveau intellectuel.

Le cas de Hugh Blair de Borgue

Cette étude de cas bien documentée date de la première moitié du XVIII[e] siècle et fut découverte par l'historien britannique Rab Houston. Il retranscrit les minutes, datées de 1745, aux archives du tribunal d'Édimbourg et me consulta pour s'assurer de leur pertinence clinique. Cela nous amena à collaborer, puis à écrire un livre[13].

Cette affaire est née d'une épouvantable querelle de famille. John Blair, le frère cadet de Hugh, était le plaignant et voulait obtenir du tribunal qu'il déclare son frère aîné irresponsable dans le but de le déshériter. Le défendeur était la mère. Les minutes du tribunal transcrivent fidèlement les témoignages de vingt-neuf personnes au sujet du comportement de Hugh Blair. Ils dressent un portrait étonnamment dense d'une personne qui serait de nos jours diagnostiquée autiste. Bien qu'il nous manque des informations sur les premières années de la vie de Hugh, il présentait tous les symptômes typiques de l'autisme. Les témoins étaient des domestiques, des voisins, et des pasteurs de la paroisse. Les membres de la famille n'étaient pas autorisés à apporter de preuves car ils étaient partie prenante, et s'affrontaient en deux camps séparés.

Hugh Blair aurait dû mener une vie de gentilhomme. Mais il n'avait pas conscience des conventions sociales, qui l'auraient empêché d'effectuer plusieurs travaux étranges autour de la maison et dans les champs. Il reprisait lui-même ses vêtements à l'aide de pièces spéciales, alors que la famille s'attachait les services d'un tailleur. Il taillait des bâtons de bois et construisait des murs de pierre alors qu'il n'y en avait nul besoin. Il préférait manger seul à la cuisine avec les chats, pendant que la famille était réunie dans la salle à manger. Il dormait dans un grenier froid plein de ses collections de plumes et de bâtons. Ses tenues vestimentaires étaient étranges et il portait sa perruque à l'envers.

Hugh Blair souffrait de troubles du langage, il ne parlait que par phrases courtes et répétitives, et ne comprenait pres-

que pas ce qu'on lui disait. Cela explique que la plupart des gens l'aient cru sourd ou « dur d'oreille ». On lui prêtait une excellente mémoire – son vieux maître d'école la déclara supérieure à la sienne. Il était capable de réciter le catéchisme, les questions comme les réponses. Il savait lire et écrire, mais les domestiques et les enfants se moquaient volontiers de lui et le menaient par le bout du nez.

Tandis qu'un contemporain de Kaspar Hauser lui prêta un certain bon sens, l'absence de bon sens fut souvent soulignée chez Hugh Blair. Hugh était surnommé l'« idiot du manoir » dans tout le voisinage. Sans doute à cause de son statut social privilégié de propriétaire terrien, il fut bien accepté par la communauté locale. Il ne manquait aucun enterrement et rendait visite à ses voisins à toute heure du jour ou de la nuit sans jamais leur parler. Il leur prenait parfois un vêtement, inconscient de l'étrangeté d'un geste pareil, puisqu'il n'essayait jamais de s'en cacher.

Après un incident dramatique, auquel il est fait allusion dans les minutes, la mère de Hugh quitta soudain la demeure familiale pour s'installer dans un meublé. Elle emmena Hugh, qui était déjà trentenaire, et à la surprise générale arrangea un mariage pour lui. Les doyens de la paroisse le lui déconseillèrent sans ambages. Ses raisons nous apparaissent toutefois grâce au témoignage du révérend Robert Walker, témoin de la défense : elle voulait offrir à son fils une protection durable. Ce témoin aussi ne put que confirmer l'arriération mentale de Hugh.

La mère de Hugh perdit le procès. Les juges n'avaient pas d'autres possibilités que de prendre acte des preuves écrasantes de l'incapacité de Hugh à comprendre un contrat de mariage. Le jugement ne fut pas seulement rendu sur la base des témoignages. Les juges interrogèrent également Hugh, d'abord oralement, puis en lui soumettant des questions écrites, puisqu'ils voulaient tenir compte de ses prétendus problèmes auditifs. Le bon état de conservation du manuscrit donne un aperçu de l'écriture soignée de Hugh. Mais Hugh se contente de recopier les questions qui lui sont posées et, détail

Illustration 3.5 – Le révérend Robert Walker (né en 1716), l'un des témoins clés de la défense.

émouvant, il recopie même l'injonction écrite qui lui est faite de ne pas recopier la question, mais d'y répondre.

Le mariage de Hugh Blair fut annulé, et la famille ruinée par les frais de procédure. Son épouse resta toutefois auprès de lui et ils eurent deux enfants, dont nous ne savons rien. On ne peut s'empêcher de penser que le choix de la mère de Hugh fut le bon. Il est possible que la mère, son fils et sa belle-fille aient mené une vie raisonnable ensemble, malgré le fait d'avoir été déshérités et contraints d'habiter loin de la demeure familiale.

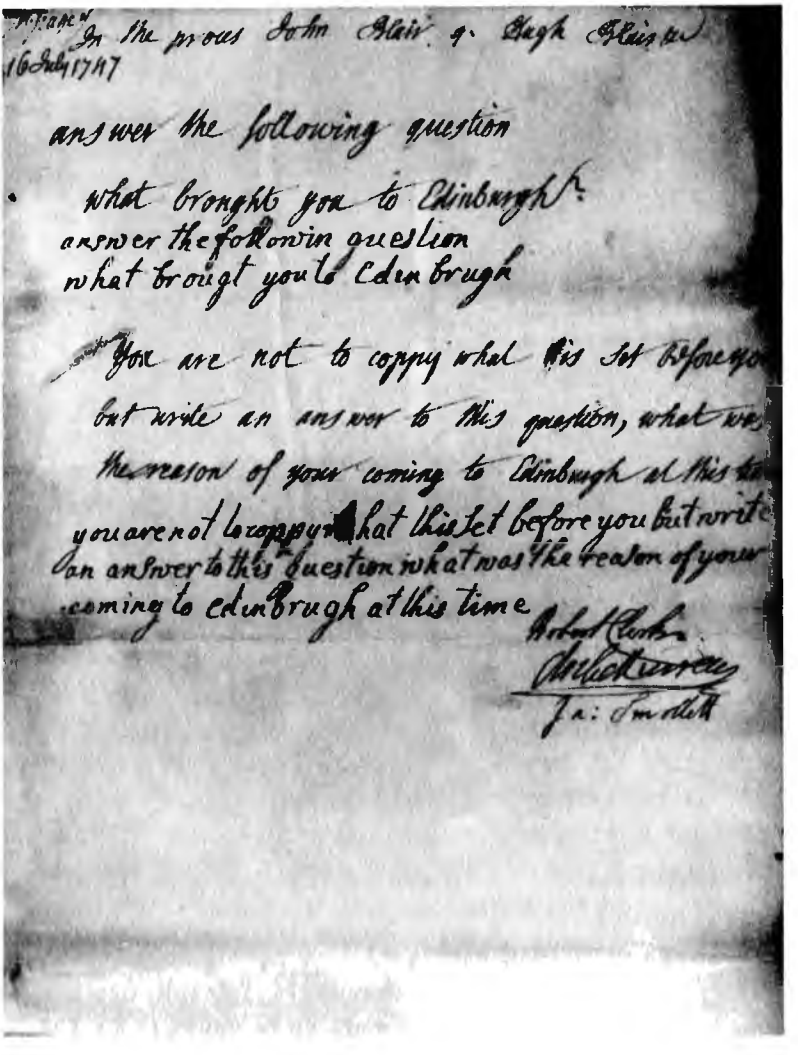

In the proves John Blair q. Hugh Blair
16 July 1747
answer the following question
what brought you to Edinburgh
answer the following question
what brought you to Edinburgh
You are not to copy what is set before you
but write an answer to this question, what was
the reason of your coming to Edinburgh at this ti
you are not to copy what is set before you but write
an answer to this question what was the reason of your
coming to edinburgh at this time

Illustration 3.6 – Réponses écrites de Hugh Blair aux questions de la cour, le 16 juillet 1747.

Grâce à la qualité des archives, le cas de Hugh Blair nous permet rétrospectivement de rendre un diagnostic clinique de l'autisme. Il précède pourtant la première description clinique de ce trouble de près de deux cents ans. Nous sommes en droit de penser que l'autisme existe depuis plus long-

temps encore, ce dont de nouveaux documents nous apporteront peut-être la preuve un jour.

Le cas de John Howard

Hans Asperger insista toujours sur le fait que les individus qu'il décrivait comme autistes avaient beaucoup à apporter à la société. Il n'en est pas de meilleure illustration que John Howard (1726-1790), pionnier de la réforme des prisons. Son livre, publié en 1777, provoqua une amélioration des conditions de vie souvent atroces que connaissaient jadis les détenus. Le travail de John Howard au nom de la frange de la société la plus marginale fut révéré au point qu'on lui érigea des statues après sa mort. Encore aujourd'hui, il existe des associations John Howard. Une biographie de grande qualité, écrite par Gordon Hay, est accessible sur le site Internet de la John Howard Society of Canada. Aucune de ses biographies ne fait mention de l'autisme, malgré la somme de commentaires sur la nature rigide et solitaire de John Howard. Récemment, le psychiatre Philip Lucas a procédé à une nouvelle analyse des archives existantes et en a conclu que John Howard souffrait du syndrome d'Asperger[14].

Howard, gentilhomme nanti et fervent anticonformiste, habitait Londres et le Bedfordshire, où il possédait un domaine. Il passait son temps à voyager et à faire des relevés météorologiques approfondis et sans doute obsessionnels. Sans se préoccuper de la guerre de Sept Ans, il se rendit à Lisbonne en 1755, afin de mesurer les effets du tremblement de terre qui avait alors dévasté la ville. À bord du navire, il fut fait prisonnier par les Français et fit donc personnellement l'expérience des conditions de vie carcérales pendant deux mois. Près de vingt ans plus tard, en 1773, Howard fut nommé shérif du Bedfordshire. Dans le cadre de ses fonctions, dont personne n'imaginait qu'il pût s'en acquitter avec une telle abnégation, il inspecta une prison, et fut consterné par ce qu'il y découvrit. Il ne fut pas tant outragé par l'insa-

lubrité des lieux que par le fait que les détenus dussent payer leur geôlier pour qu'il s'occupe d'eux ou obtienne leur libération, et par l'injustice flagrante qui en découlait pour ceux n'ayant pas les moyens de payer.

À compter de ce jour, Howard n'eut de cesse de visiter des prisons pendant dix-sept ans, « perpétuellement en mouvement », couvrant 60 000 miles en Angleterre, en Irlande et sur le continent. Avec ses livres, il initia la réforme, mais quand l'occasion de faire construire une prison réformée lui fut donnée, il démissionna du comité formé à cet effet. La rigidité de ses règles de conduite n'admettait pas de compromis « même au degré le plus infime ». Il en résulta que la prison ne fut jamais bâtie. Selon des biographes modernes, la réputation de Howard ne repose pas sur son courage personnel, mais sur la transcription et la diffusion méticuleuses de ce qu'il a vu. Son ouvrage, *L'État des prisons en Angleterre et dans le pays de Galles* fut réédité deux fois de son vivant. Chaque nouvelle édition contenait un appendice des statistiques réactualisées de ses recherches. Sa crédibilité tenait à ce qu'il fournissait ces informations avec honnêteté, en termes simples et factuels, et qu'il évitait tout embellissement et toute exagération.

Les faits nouvellement révélés sur la vie privée de Howard pourraient bien aller dans le sens d'un syndrome d'Asperger. Il mena une vie solitaire, et se maria pourtant deux fois. Jeune homme, il épousa sa logeuse, une veuve de plus de vingt ans son aînée. Elle mourut seulement deux ans plus tard. Sa seconde épouse mourut en couches, également peu de temps après leur mariage. Howard fut très critiqué pour l'éducation qu'il donna à son fils qui, une fois adulte, mena une vie dissolue et mourut prématurément. On rapporte que Howard fut un jour appelé de toute urgence tandis qu'il avait la garde de son fils alors âgé de 3 ans. Pour le mettre en sécurité, il l'enferma à clé dans la remise du jardin. Mais il oublia de l'en faire sortir une fois ses affaires réglées.

L'énergie de Howard était entièrement accaparée par un unique projet, et ses activités ne peuvent être qualifiées que de

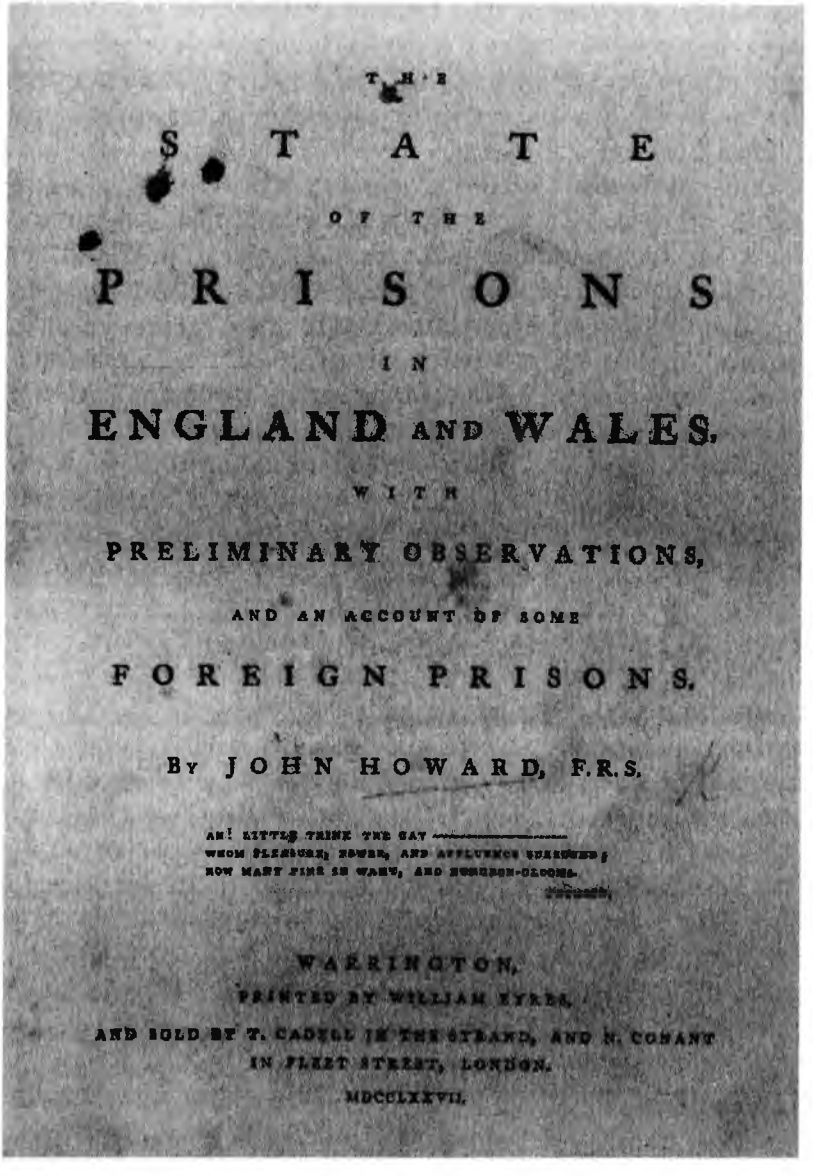

THE
STATE
OF THE
PRISONS
IN
ENGLAND AND WALES.
WITH
PRELIMINARY OBSERVATIONS,
AND AN ACCOUNT OF SOME
FOREIGN PRISONS.
By JOHN HOWARD, F.R.S.
AH! LITTLE THINK THE GAY
WARRINGTON,
PRINTED BY WILLIAM EYRES,
AND SOLD BY T. CADELL IN THE STRAND, AND N. CONANT
IN FLEET STREET, LONDON.
MDCCLXXVII.

Illustration 3.7 – Couverture du livre de John Howard *L'État des prisons en Angleterre et dans le pays de Galles*, 1777.

répétitives. Il voyageait seul, ou accompagné d'un seul domestique, toujours aux mêmes endroits. Il ne visitait que des prisons et des dispensaires spécialisés dans les maladies infectieuses, et négligeait le reste. Au cours d'un de ces voyages, en 1790, à Cherson, en Russie, il mourut du typhus. Ses contemporains qualifiaient le comportement de Howard de sobre et rigide, ce qui, déjà à cette époque, était considéré comme vieux jeu. Ses habitudes quotidiennes étaient invariables ; il prenait le même repas frugal tous les jours. Ponctuel jusqu'à l'obsession, Howard n'était jamais en retard à ses rendez-vous. Il tenait souvent sa montre en équilibre sur son genou pendant la conversation. Le moment venu, il s'arrêtait de parler et quittait les lieux, même au milieu d'une discussion.

Mal à l'aise avec son statut d'homme célèbre, Howard refusa toujours que l'on peigne son portrait et écrivit à son mentor de la première heure, le pasteur unitaire Richard Price : « En tant que simple particulier qui a ses petites manies, je souhaite demeurer dans l'ombre et le silence. » Price, qui prit la mesure du travail dévoué de Howard, joua un rôle décisif dans sa publication. D'après Lucas, le déficit de communication sociale de Howard n'apparaît que dans sa correspondance privée, puisqu'il déléguait la rédaction de ses rapports et de ses livres à ses collaborateurs. Il est significatif que l'une de ses nécrologies l'ait décrit comme l'« excentrique mais réellement vertueux M. John Howard ».

Les différences entre le cas de John Howard et celui de Hugh Blair sont bien sûr énormes, et pourtant, tous deux échouèrent à s'intégrer dans leur groupe social. Néanmoins, grâce à leur milieu privilégié, ils purent mener la vie qu'ils avaient choisie, et bénéficièrent tous deux du soutien d'amis et de parents attentionnés.

CHAPITRE 4

Y a-t-il une épidémie d'autisme ?

Les cas d'autisme sont-ils en augmentation ? Comment les symptômes varient-ils selon les individus ? Les caractéristiques de l'autisme s'imbriquent-elles vraiment comme dans le cas d'un vrai syndrome, ou leur apparition simultanée est-elle due au hasard ? Il est difficile de répondre avec certitude à ces questions de base, et les études statistiques sont le seul moyen d'y parvenir.

L'autisme se définit d'après le comportement, et les études doivent se baser sur des critères comportementaux. L'ennui est qu'au cours de ces quarante dernières années, ils ne sont pas restés les mêmes. Cela est dû au fait qu'une meilleure compréhension du trouble autistique a progressivement amené sa définition à changer. La reconnaissance d'un spectre de formes sévères et légères a entraîné un élargissement des frontières. La façon dont les critères comportementaux sont formulés est dans une certaine mesure arbitraire. Des désaccords se font parfois jour lorsqu'il s'agit de déterminer quels symptômes sont les plus importants, de fixer les niveaux d'intensité d'un symptôme, et d'interpréter les altérations qualitatives de la communication sociale.

Études statistiques

Dans la mesure où il est important de savoir si le nombre de cas d'autisme est en augmentation, il n'est pas inutile de se pencher une fois de plus sur la première étude épidémiologique de l'autisme. Elle fut conduite en 1966 par Victor Lotter, sous les auspices de l'Unité de psychiatrie sociale du Conseil de la recherche médicale britannique (Medical Research Council ou MRC) à Londres, pionnière des études épidémiologiques en psychiatrie[1]. Cette étude s'est focalisée sur une région géographiquement délimitée. Pour apprécier l'effort que demande une enquête de ce type, il faut analyser sa procédure en détail. Lotter recensa d'abord tous les enfants âgés de 8 à 10 ans domiciliés dans le Middlesex à une date donnée. Ils étaient environ 78 000. Puis, à l'aide de questionnaires adressés par la Poste aux instituteurs et à d'autres professionnels s'occupant d'enfants de cet âge, il identifia tous les éventuels cas d'autisme. Il consulta ensuite leur dossier médical et procéda à des entretiens individuels. Il put ainsi identifier 135 cas suspects, qu'il évalua individuellement avec le plus grand soin. Après plusieurs tris, il obtint un groupe de 35 enfants correspondant aux critères de Kanner et Eisenberg[2] : ils étaient socialement distants et avaient des rituels et des activités répétitives complexes. Sur la base de ces critères, il en déduisit que l'incidence de la maladie parmi les enfants âgés de 8 à 10 ans était de 4,5 pour 10 000, à raison de 2,6 garçons pour une fille. Quand cette étude fut publiée, l'autisme était un trouble encore méconnu, et la plupart des gens pensèrent qu'il s'agissait d'une maladie rare.

Mais cette croyance fut démentie. Il s'avéra que la combinaison particulière de symptômes que recherchait Lotter était tout à fait inhabituelle. On a plutôt tendance à associer une attitude distante à un faible QI et à la stéréotypie de mouvements, tandis qu'on associe plutôt les rituels et les activités répétitives complexes à un QI élevé. Lotter répertoria un nombre substantiel d'enfants atteints de difficultés d'apprentissage

qui ne parlaient pas, se tenaient à l'écart et présentaient des maniérismes moteurs qui ne relevaient pas d'activités répétitives complexes. Il a fallu attendre vingt années de plus avant de comprendre qu'il existe aussi des enfants à l'intelligence normale, atteints de déficiences sociales, qui accomplissent des rituels complexes, sans pour autant se montrer distants.

En 2002, Wing et Potter passèrent en revue le nombre impressionnant de trente-neuf études statistiques, menées dans différents pays[3]. Nous savons désormais qu'il n'y a pas de rapport particulier entre l'autisme et la classe sociale ou la zone géographique. Cela confirme l'hypothèse d'une cause biologique qui se manifeste sans considération de facteurs sociaux ou environnementaux. Les études les plus récentes et les plus fiables, qui utilisent les critères des manuels de diagnostic standardisé font état d'une incidence de troubles du spectre autistique de 60 enfants pour 10 000[4], avec une proportion de cas d'autisme classique estimée entre 8 et 30 pour 10 000. Il s'agit d'une augmentation considérable par rapport à l'estimation de 4,5 pour 10 000 obtenue dans l'étude de Lotter.

La plupart des experts pensent que l'augmentation de l'incidence qui a été constatée au fil du temps ne reflète pas une augmentation réelle du nombre de cas. Des critères de diagnostic élargis et une plus grande sensibilisation à l'autisme ont pour résultat un plus grand nombre de cas diagnostiqués. Il est difficile de comparer des études statistiques, même les plus récentes, qui utilisent des critères de diagnostic similaires. L'importance et la composition de la population étudiée affectent l'estimation, tout comme la moyenne d'âge des individus choisis. Dans les études plus restreintes, les chercheurs enquêtent sur chaque cas potentiel plutôt que sur les seuls cas officiellement répertoriés, et obtiennent donc de plus gros chiffres d'incidence. Dans les études statistiques de grande envergure, il est plus fréquent de passer à côté d'un cas. Les chiffres dépendent aussi de la bonne interprétation des frontières tracées entre ce que l'on tient avec certitude pour de l'autisme, et les autres troubles apparentés.

Étant donné l'ampleur de l'augmentation, y a-t-il un risque qu'un spectre de l'autisme plus largement défini

conduise à une surestimation du nombre de cas ? C'est peu probable. Aucune étude épidémiologique à grande échelle n'a encore inclus à part égale enfants et adultes, permettant ainsi de comptabiliser des cas d'intelligence normale ou supérieure qui ont plus de chances d'apparaître à l'adolescence ou à l'âge adulte. Les individus atteints du syndrome d'Asperger en particulier, peuvent passer au travers des études statistiques typiquement circonscrites aux âges les plus jeunes. La prévalence des syndromes d'Asperger est toujours sujette à conjecture. Des études menées en Suède ont estimé l'incidence des syndromes d'Asperger entre 36 et 48 enfants pour 10 000 dans les établissements scolaires traditionnels, c'est-à-dire environ 0,4 %[5]. Si ces chiffres se confirmaient, l'estimation de l'ensemble des troubles autistiques, sans considération d'âge ou d'aptitudes, pourrait approcher 1 % de la population totale, prévalence globalement similaire à celle de la schizophrénie.

L'autisme est-il un syndrome ?

La première étude statistique de l'autisme menée par Lotter utilisait un ensemble simple et rigoureux de critères comportementaux centrés sur l'attitude distante et les activités répétitives complexes. L'étude a démontré que ces critères peuvent être utilisés de façon fiable pour identifier des enfants ressemblant à ceux initialement décrits par Kanner. Mais prouve-t-elle également que l'autisme est une entité naturelle, un véritable syndrome ? Est-il possible que ces comportements surviennent au hasard et indépendamment les uns des autres, et que leur simultanéité ne soit que pure coïncidence ? Par exemple, si nous cherchions des flûtistes agoraphobes et daltoniens dans une population suffisamment grande, nous en trouverions un certain nombre, mais nous n'en conclurions pas pour autant à l'existence d'un syndrome. Il serait par conséquent inutile d'essayer d'expliquer la constellation de ces symptômes par une unique déficience neurocognitive sous-jacente. Dans la mesure où

c'est précisément l'objectif que je me suis fixé avec ce livre, il est important de s'assurer que nous ne caressons pas une chimère.

Une étude de référence menée par Lorna Wing et Judith Gould a cassé le modèle de recherche basé sur une identification des cas selon des critères potentiellement arbitraires[6]. Wing et Gould ne sont pas partis d'un ensemble de critères préétablis. En revanche, ils ont cherché à connaître la fréquence d'apparition des symptômes dans une population d'enfants handicapés, indépendamment de tout diagnostic préalable. Cette étude fut menée à Camberwell, un arrondissement de Londres, dont la population était alors de 155 000 habitants. Tout d'abord, Wing et Gould ont établi que parmi 35 000 enfants de 0 à 14 ans vivant à Camberwell le 31 décembre 1970, 914 étaient connus des services médicaux ou pédagogiques pour être atteints d'un handicap physique ou mental. La plupart d'entre eux avaient un QI inférieur à 70. Lors d'une étude réalisée antérieurement dans le Middlesex, il s'était avéré que tous les enfants autistes étaient connus de ces services et considérés comme handicapés. La procédure suivie dans l'étude de Camberwell était donc parfaitement adaptée à l'identification de tous les enfants déjà diagnostiqués autistes. Mais l'identification d'enfants autistes n'était pas l'objectif principal de cette étude. L'étude avait pour objectif de découvrir le nombre d'enfants dans la population observée qui présentaient l'une ou l'autre des principales caractéristiques de l'autisme.

Les 914 enfants furent passés au crible et un échantillon de 173 d'entre eux fut retenu en vue d'une enquête plus approfondie. Cet échantillon incluait tous les enfants retardés mentaux et physiquement mobiles. Il incluait aussi tous les enfants présentant l'un des trois comportements typiques de l'autisme, sans considération de retard mental. Ces trois caractéristiques étaient une déficience sociale grave, définie comme l'incapacité à établir des interactions réciproques, en particulier avec ses pairs ; une déficience grave de la communication, définie comme l'incapacité à communiquer verbalement et non verbalement ; et une grave absence d'imagination ludique, rempla-

cée par un comportement répétitif. Chaque enfant (à l'exception de six d'entre eux, qui étaient décédés) fut régulièrement observé et examiné, et les parents ainsi que le personnel soignant furent longuement interrogés sur le comportement de l'enfant et ses bizarreries depuis la naissance. Plusieurs années plus tard, quand les enfants étaient âgés de 16 à 30 ans, on procéda à une étude complémentaire[7].

Comme pour l'étude menée dans le Middlesex, une incidence de 4,9 pour 10 000 (17 enfants en tout) fut obtenue quand l'autisme était diagnostiqué sur la base des deux symptômes cardinaux de Kanner et Eisenberg, à savoir une attitude extrêmement distante et la présence d'activités répétitives complexes. Toutefois, le critère diagnostique le plus important, la déficience sociale grave, avait été également détecté, avant l'âge de 7 ans, chez 62 autres enfants. Soixante-dix pour cent de ces enfants étaient retardés au point que leur répertoire comportemental était extrêmement limité. C'est pour cette raison qu'un grand nombre de comportements caractéristiques de l'autisme n'étaient pas constatés chez eux. Ils n'avaient pas d'activités répétitives complexes, d'utilisation répétitive du langage, ni d'îlots d'aptitudes.

Cela portait l'incidence des déficiences sociales graves à 22,5 pour 10 000 chez les enfants de moins de 15 ans, chiffre dépassant de loin l'incidence de l'autisme nucléaire. Ces enfants n'étaient pas seulement les plus handicapés de l'échantillon étudié, mais différaient de 60 autres enfants qui, en dépit d'un grave retard mental, n'étaient pas socialement déficients. Trente-deux de ces enfants sociables étaient atteints de trisomie. Enfin, il y avait également dans l'échantillon 3 enfants trisomiques socialement déficients.

La triade des déficiences

L'étude de Camberwell suggérait qu'une déficience sociale grave prend diverses formes selon les âges et peut apparaître à tous les niveaux d'aptitude. Qu'en est-il des

autres caractéristiques comportementales décrites par l'étude ? Là, il apparaît que le niveau d'aptitudes a son importance. En deçà d'un certain degré de maturité et d'expérience, les enfants sont tout simplement incapables de produire des preuves suffisamment solides de leur potentiel. Lorna Wing et Judith Gould ont choisi l'âge mental de 20 mois comme seuil le plus pratique. Elles ont partagé les groupes d'enfants déficients sociaux et d'enfants sociables en sous-groupes, en fonction de l'âge mental – au-dessus ou au-dessous de 20 mois – correspondant à la compréhension du langage. Les déficiences de communication ou d'imagination ludique ne pouvaient être reconnues sans équivoque que chez les enfants d'un haut niveau d'aptitudes. On découvrit que tous les enfants socialement déficients de la catégorie des plus aptes étaient déficients dans chacune des trois caractéristiques prises en considération, ce qui n'était le cas d'aucun des enfants sociables. Étonnamment, seuls les enfants socialement déficients (parmi ceux qui avaient un âge mental supérieur à 20 mois) présentèrent une déficience significative dans un test standardisé de jeu symbolique. Seuls ces enfants avaient de réelles difficultés à communiquer verbalement et non verbalement.

Puisque ces trois caractéristiques se manifestent simultanément, on peut parler de « triade » des déficiences, et non de trois déficiences indépendantes. Nous savons désormais que les déficiences typiques observées avec précision dans les cas classiques d'autisme ne sont pas le résultat d'une combinaison aléatoire. Nous avons désormais la certitude, quand nous parlons de l'autisme, qu'il s'agit d'un syndrome. Toutes les conditions sont réunies pour chercher une explication neurocognitive à la curieuse constellation de la triade des déficiences.

L'ENFANT DISTANT, L'ENFANT PASSIF ET L'ENFANT BIZARRE

Dans l'étude sur Camberwell, la déficience sociale était définie comme l'incapacité d'établir des interactions bilatérales. Mais Lorna Wing et ses collègues essayèrent également

de cerner cette déficience d'un point de vue qualitatif. Ces chercheurs identifièrent ainsi trois types distincts d'enfants, qui furent qualifiés de distants, passifs et bizarres[8]. Le même enfant pouvait présenter les trois types de comportement selon les circonstances et les âges. Cependant, il était possible de caractériser chaque enfant d'après son comportement prédominant. Les descriptions fictives ci-après représentent une version extrême de chaque cas de figure.

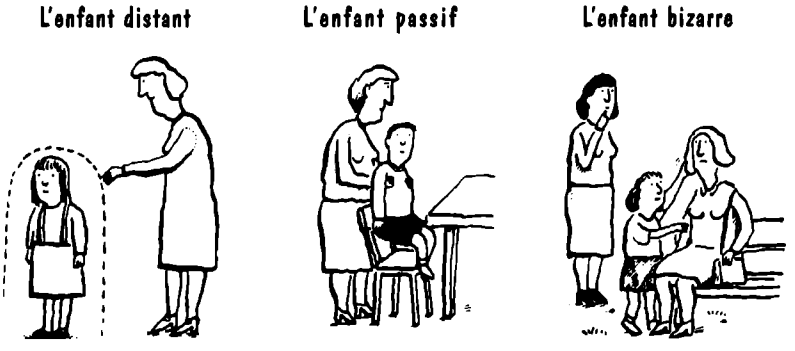


Illustration 4.1 – Trois types de déficiences sociales.

Jane est une enfant distante qui évoque l'image de l'« enfant dans une cage de verre ». À l'école comme à la maison, elle semble totalement repliée sur elle-même et ne réagit ni aux avances d'autrui ni à la parole. Jane ne parle pas du tout mais peut émettre des sons qui ressemblent à la parole. Elle n'établit pas non plus de contact oculaire et, souvent, semble même chercher à l'éviter. Elle refuse les câlins. Elle ne cherche pas le réconfort quand quelque chose ne va pas. Sa mère dit que Jane ne l'a jamais accueillie avec cette attitude anticipatrice si évidente chez sa fille cadette. Parfois, elle se demande même si Jane la reconnaît. Jane dévisage parfois les gens, essayant visiblement de déterminer de quelle sorte d'objet il peut bien s'agir et ce qui se passerait si on les poussait. Elle approche les gens pour obtenir à man-

ger ou à boire ou un disque qu'elle aime bien écouter. Elle peut rester concentrée pendant des heures sur un jeu vidéo, mais ne joue pas avec d'autres enfants. C'est une configuration inhabituelle pour une fille, mais beaucoup plus répandue chez les garçons.

David est un enfant passif qui accepte les avances d'autrui avec une totale indifférence. Il fait tout ce qu'on lui dit, à tel point que ses parents et ses maîtres doivent le surveiller constamment pour éviter qu'il ne se laisse entraîner à faire des bêtises. David parle bien, et il est toujours prêt à répondre aux questions qu'on lui pose avec une totale honnêteté. Pour David, le contact social avec d'autres enfants fait partie du train-train de la vie quotidienne, mais il n'en attend rien et n'y prend aucun plaisir. Il est au contraire souvent victime de taquineries et d'agressions physiques. Il ne le remet pas en question et ne semble pas comprendre qu'il pourrait se plaindre à ses maîtres ou à ses parents. La plupart du temps, David est facile à vivre, ce dont ses parents et ses maîtres lui savent gré. Mais toute contrainte, tout changement dans ses habitudes donnent lieu à des réactions émotionnelles allant des sanglots incontrôlables aux crises de colère.

Louise est une enfant bizarre qui aime la compagnie des autres. Elle aime toucher les gens et être câlinée même par quelqu'un qu'elle ne connaît pas. Elle aborde les inconnus et leur demande : « Comment tu t'appelles ? » ou : « T'as quel âge ? » À l'évidence, elle est incapable de déterminer si une telle attitude est indésirable ou déplacée. Lorsqu'on l'amena passer des tests dans un service de l'université, elle finit par faire perdre patience à plusieurs psychologues par son incessant bavardage et son habitude de répéter les mêmes questions. À la fin de la journée, elle s'accrocha à l'un d'eux en lui disant qu'elle voulait rester jusqu'au lendemain, au grand embarras de ses parents. Louise ne comprend pas pourquoi les gens disent souvent qu'elle harcèle tout le monde et qu'elle est insupportable. Ses parents s'inquiètent aussi de sa tendance à agresser les autres physiquement. Ils se sentent obligés de la surveiller constamment, et de ne

jamais la laisser sortir toute seule. On diagnostique souvent le syndrome d'Asperger chez les individus loquaces et socialement bizarres.

Dans l'échantillon de Camberwell, les trois types de déficiences sociales étaient présents. Environ la moitié des enfants, dont tous les cas d'autisme classique, étaient des enfants distants types de moins de 7 ans. Par définition, cela incluait tous les enfants atteints du syndrome classique décrit par Kanner. La moitié des enfants restants pouvaient être qualifiés de passifs, et l'autre de bizarres. Au moment de l'étude complémentaire, beaucoup d'enfants avaient changé de catégorie. À l'exception des retardés profonds, les enfants distants avaient nettement tendance à devenir passifs ou bizarres. Quatre des sept enfants autistes nucléaires n'étaient pas du tout distants. Cela prouve que les trois types de déficiences sociales peuvent être dus à une même incapacité sous-jacente et profonde d'établir des rapports sociaux.

Le spectre de l'autisme – et au-delà

Ces découvertes ont donné un nouvel élan à l'élargissement des critères diagnostiques et ont convaincu les cliniciens que trop de cas étaient injustement exclus par une définition trop étroite. De plus, cette étroitesse de définition ne semblait plus adaptée à l'évolution de l'enfant. Certains, qui correspondaient aux critères dans leur enfance, n'y correspondaient plus une fois grands. D'autres, dont les symptômes apparaissaient trop légers pour justifier le diagnostic, présentaient des symptômes incontestables à l'âge adulte. La triade des déficiences, d'un autre côté, était encore présente chez chacun de ces individus après toutes ces années. Il faut donc tenir compte de l'âge et des aptitudes, qui déterminent fortement la manifestation des symptômes comportementaux. Par exemple, la déficience sociale chez un jeune enfant peut prendre la forme d'une attitude distante, et se manifester

chez l'adulte par une faible compréhension des subtilités sociales. Une déficience de la communication chez un jeune enfant peut se traduire par le fait de ne pas tourner la tête quand on l'appelle ; chez l'adulte par une incapacité à participer à la conversation. Une déficience de l'imagination chez le jeune enfant se traduit par une absence de jeu symbolique ; chez un adulte par son incapacité à comprendre l'hypothétique : « Et si ? », et ses conséquences imaginaires dans une histoire.

Dans l'étude de Camberwell, la triade des déficiences était présente chez tous les enfants diagnostiqués autistes. Mais elle était aussi présente chez un grand nombre de personnes qui jusque-là n'avaient pas été diagnostiquées. Ces enfants avaient été déclarés, selon les cas, attardés, psychotiques, ou présentant des troubles affectifs. Qu'y avait-il de différent entre ces enfants et les cas classiques ? Dans les cas classiques, le niveau moyen d'intelligence était plus élevé, la proportion de garçons plus grande, et peu d'entre eux avaient montré des signes évidents d'anomalie durant leur première année de vie. Les enfants ajoutés avaient donc été plus gravement et plus globalement atteints de troubles cérébraux, chose observable dès le plus jeune âge.

L'étude a permis d'envisager la possibilité que tous les enfants répondant aux critères de la triade soient les éléments d'un continuum et partagent une seule et même forme d'anormalité sous-jacente, sans considération de problèmes additionnels. Le travail de subdivision d'un tel continuum vient tout juste de commencer, mais la catégorie des syndromes d'Asperger est déjà bien définie. D'autres sous-groupes finiront par être formés, et ils pourraient s'appuyer sur la présence de problèmes additionnels, comme la gravité du retard mental qui l'accompagne, ou les trajectoires décrites par le développement.

Bien qu'ayant eu pour résultat l'élargissement des critères de définition de l'autisme, la recherche d'un dénominateur commun a perdu de vue certaines observations fondamentales de Kanner et Asperger. La triade des déficiences ne nous apprend rien sur les îlots d'aptitudes, les préoccupations

obsessionnelles circonscrites à un ou plusieurs centres d'intérêt, les sensations bizarres. Ces symptômes n'ont pas toujours été détectés de façon certaine chez les enfants attardés, et nous n'avons presque aucune information sur leur fréquence et leur évolution dans le temps. Il pourrait bien être intéressant de reconsidérer ces phénomènes selon les niveaux d'aptitudes. Il se pourrait que ces phénomènes ne soient nullement liés au degré de gravité du trouble, et ne puissent être considérés comme faisant partie d'un continuum. Il se peut qu'ils ne soient pas universels, mais ils ont leur spécificité et pourraient mener à la création de nouveaux sous-groupes.

Pourquoi y a-t-il tant de garçons autistes ?

La prédominance des garçons autistes sur les filles (4/1 en moyenne), est désormais bien établie, et dans le cas du syndrome d'Asperger, le rapport atteint même 15/1. Plus le niveau d'aptitudes est faible, moins les garçons prédominent. Le petit nombre de filles présentes à un haut niveau d'aptitudes pourrait constituer un indice de l'origine biologique de l'autisme. Est-il possible que les personnes du sexe féminin soient porteuses d'une protection contre l'autisme ? Ou que l'appartenance au sexe masculin confère un certain degré de vulnérabilité ? L'excès de testostérone aux premiers stades du développement fœtal constitue-t-il un facteur de risque ?

Étant donné que la prédominance des garçons à un haut niveau d'aptitudes reste inexpliquée, il faut se demander si les filles ont moins de chances d'être détectées. La triade des déficiences combinée à un bon niveau d'expression orale et un haut niveau d'aptitudes pourrait être plus efficacement camouflée chez les filles. Les filles ont la réputation d'avoir une plus grande facilité de parole et d'être plus dociles que les garçons en milieu scolaire, et compensent peut-être mieux à l'école. Une façon de s'en assurer serait le recours à

des tests suffisamment sensibles pour démasquer les cas les mieux camouflés.

Une étude de Cathy Lord et de ses collègues qui avait pour sujet les différences selon le sexe se fonde sur un échantillon de 384 garçons et 91 filles âgés de 3 à 8 ans[9]. Cet échantillon fut identifié à la clinique universitaire de Caroline du Nord à Chapel Hill, et incluait de nombreux enfants atteints d'un retard mental plus ou moins grave. Tous les enfants furent examinés entre 1975 et 1980, et soumis à des tests psychologiques et à des entretiens très détaillés, prenant en compte le développement de chacun d'entre eux. La proportion des garçons par rapport aux filles fut de 5/1 chez les enfants les plus aptes, contre seulement 3/1 chez les moins aptes.

Les filles avaient en moyenne un QI non verbal de 40, contre 44 pour les garçons – ces deux QI étant, bien sûr, très faibles. Or, bien qu'elles ne diffèrent que de quelques points, ces moyennes dénotent tout de même un décalage significatif, puisqu'elles sont calculées sur des groupes de taille assez considérable. De même, les filles réussissaient moins bien les tests d'évaluation des aptitudes concernant des tâches simples de la vie quotidienne, ainsi que les tests verbaux ou perceptuels. Pour presque toutes les aptitudes testées, les filles autistes étaient en moyenne plus faibles que les garçons autistes. Cependant, en ce qui concerne le manque d'esprit ludique ou la pauvreté affective, ou encore l'incapacité d'établir des relations avec autrui, les filles étaient comparables aux garçons. Ce résultat indique qu'il serait erroné de considérer les filles de cette étude comme plus « autistes » que les garçons ; simplement, les filles semblent avoir des problèmes additionnels plus graves. Une étude plus récente a confirmé que la différence entre sexes était liée aux résultats des tests de QI plutôt qu'au degré de gravité de l'autisme[10]. Cette découverte est importante, car elle incite à penser que ces caractéristiques, qui constituent des aspects essentiels de l'autisme, sont relativement indépendantes des aptitudes intellectuelles et des compétences acquises.

Un nombre croissant de cas pour une sensibilisation croissante

Si l'autisme a toujours été aussi fréquent qu'aujourd'hui, qu'est-il advenu de tous les enfants qui ne furent pas diagnostiqués dans les années 1960 et avant ? Une étude de Lorna Wing et de ses collègues nous apporte un élément de réponse. Cette étude décrit la fermeture, en 1980, d'un hôpital pour handicapés mentaux, comme il en existait autrefois. L'hôpital dut placer ses derniers résidents dans différentes structures d'accueil, ce qui fut l'occasion de les évaluer individuellement et en détail. Cette évaluation révéla que 339 des 893 résidents étaient atteints de troubles autistiques, dont 134 présentant les symptômes de l'autisme classique. Mais tous les anciens résidents, et la plupart des nouveaux, étaient passés au travers de ce diagnostic[11].

Si cet exemple est un reflet fidèle de l'évolution des pratiques diagnostiques, alors, à mesure qu'a augmenté le nombre de troubles autistiques diagnostiqués, celui des maladies mentales non identifiées a forcément diminué. Les données statistiques de la California Health and Human Services Agency[12] nous apportent une preuve de ce changement puisqu'elles montrent que l'incidence des troubles autistiques est passée de 5,78 pour 10 000 en 1987 à 14,89 en 1994. Le taux, pour ces mêmes années, de diagnostics des maladies mentales de cause inconnue est passé de 28,76 à 19,52. Cette diminution compense presque parfaitement l'augmentation du nombre de cas d'autisme. Voilà pour la soi-disant « épidémie ».

Bien sûr, on ne peut totalement exclure qu'il y ait eu une réelle augmentation, contrairement à ce que pensent la plupart des experts. Il nous sera impossible de le savoir avec certitude tant que nous nous appuierons sur une définition comportementale de l'autisme et ses délimitations arbitraires. Tout serait différent si l'on parvenait à identifier un marqueur génétique ou biologique. En attendant, il faut affiner

la définition cognitive de l'autisme et mieux cerner les zones du cerveau d'où il provient.

Autisme et autres troubles du développement

Un malheur n'arrive jamais seul. Les individus autistes peuvent se voir diagnostiquer des troubles associés, par exemple, un trouble déficitaire de l'attention, un trouble de la coordination, un trouble du langage, et la dyslexie. Mais jusqu'ici, aucune étude épidémiologique n'a établi la fréquence de ces cas. La gaucherie est commune à de nombreux troubles du développement, tels que les troubles du langage, les troubles des interactions sociales et les troubles de l'apprentissage. Cela ne signifie pas que tous ces troubles soient blanc bonnet et bonnet blanc. La pratique clinique exige la prise en compte des associations et de la variation individuelle. Dans un but théorique, toutefois, nous nous concentrerons sur les caractéristiques essentielles d'un trouble en mettant de côté ses caractéristiques secondaires.

Pourquoi le retard mental est-il si fréquemment associé à l'autisme ? Les dénominations « trouble de l'apprentissage » ou « retard mental » font référence à tout un ensemble de pathologies et reflètent un faible niveau d'intelligence. Le retard mental n'est que le symptôme, non la cause, d'un développement anormal du cerveau. Les causes sont pour la plupart inconnues, mais il est évident que le retard mental implique un trouble cérébral, qu'il s'agisse d'une anomalie congénitale, d'une maladie du cerveau, ou d'une blessure.

L'existence de l'autisme sans problèmes additionnels, et sans retard mental associé, est avérée. C'est pour cette raison que l'on considère généralement l'autisme comme un trouble spécifique. Cela signifie simplement que le trouble n'affecte pas toutes les fonctions mentales de la même manière. Dans le cas de l'autisme, la communication sociale est invariablement à la traîne des autres aspects du développement. Ce retard est très voyant chez un enfant intelligent qui recherchera plus

facilement le contact avec le monde physique qu'avec le monde social, mais sera moins voyant chez un enfant qui n'est pas particulièrement apte aux interactions avec le monde physique. Dans ce cas-là, le diagnostic peut prêter à discussion. Malgré la fréquence de cas comme celui-là, la spécificité du trouble autistique n'est pas remise en cause. Cela ne veut pas dire qu'une anomalie cérébrale circonscrite aux premiers stades du développement ne laisse pas de séquelles. Si la maturation ou le développement de ne serait-ce qu'un seul composant cognitif est retardé, des répercussions sont inévitables sur les fonctions du développement. Ainsi, un retard dans la capacité d'attribuer des intentions à autrui causera des retards et des déficiences dans l'acquisition du langage. C'est pourquoi, dans le cas de l'autisme, nous pouvons identifier les déficiences spécifiques et établir les effets généraux qui en découlent[13].

Si l'on relève des troubles de l'attention, du langage et des troubles moteurs dans certains cas d'autisme, c'est un manque de réciprocité sociale ou émotionnelle que l'on relève souvent dans d'autres syndromes. Cela peut prêter à confusion car dans ces derniers cas, les individus se voient souvent diagnostiquer un trouble autistique associé. Certains avancent l'idée que la trisomie, le syndrome de Williams, le syndrome de Rett ou le syndrome de l'X fragile peuvent être des causes de l'autisme. Cela ne semble pas se justifier, puisque tout ce que nous savons est que la fréquence d'un tel diagnostic augmente en présence de ces troubles. De fait, toutes ces pathologies sont combinées à une anomalie cérébrale de type et d'ampleur inconnus, on peut donc penser qu'un chevauchement s'opère, entraînant l'apparition de symptômes apparemment communs à de nombreux troubles différents.

Autisme et schizophrénie

En dépit du fait que la schizophrénie et l'autisme soient des entités faciles à distinguer du point de vue diagnostique, le comportement de certains adultes autistiques ressemble, en

surface, à celui d'un certain type de patients schizophrènes. Après tout, Bleuler inventa le terme « autistique » pour qualifier les déficiences sociales et les troubles de la pensée chez ceux de ses patients qu'il avait baptisés « schizophrènes ». Il existe certainement des similarités entre ces symptômes dits négatifs. Par exemple, les chercheurs canadiens Konstantareas et Hewitt ont comparé un groupe d'hommes autistes à un groupe de schizophrènes, en utilisant des échelles de notation fiables, adaptées aux symptômes spécifiques[14]. De nombreux membres des deux groupes faisaient un usage limité voire nul de la parole et des expressions du visage, et manifestaient peu d'intérêt pour la communication et les interactions sociales. Il n'est pas rare de voir s'opérer un amalgame entre la schizophrénie et l'autisme quand un individu est examiné pour la première fois à l'âge adulte et que l'histoire de son développement n'est pas connue.

Un tel amalgame ne peut se produire chez le jeune enfant, car alors c'est l'autisme qui est immédiatement diagnostiqué. Selon Kraepelin, qui fut le premier psychiatre à décrire le trouble aujourd'hui connu sous le nom de schizophrénie, sur un échantillon de plus de 1 000 cas, 94 % ont été diagnostiqués schizophrènes après l'âge de 15 ans. Cela contraste fortement avec l'âge auquel se déclare l'autisme. L'âge auquel une maladie se manifeste pour la première fois est d'une importance cruciale. Un trouble qui affecte le cours normal du développement dès la naissance, voire avant, n'est plus le même quand il affecte un organisme parvenu à maturité. Être sourd de naissance, par exemple, entraîne des changements dans le cerveau et l'esprit qui ont des conséquences sur divers aspects du développement, tel l'apprentissage du langage. Ils sont différents des changements qui surviennent quand on devient sourd après l'acquisition du langage.

Mais qu'en est-il des enfants qui deviennent schizophrènes avant la puberté ? Ils présentent presque toujours des symptômes semblables à ceux des adultes schizophrènes et se distinguent aisément des enfants autistes. Ce fait fut établi par l'une des premières études statistiques menées en Grande-Bretagne, publiée en 1971[15] et corroborée par une étude menée à New York en 1984[16]. Kolvin et ses collègues, dans la

première publication, notaient que le plus jeune enfant de leur échantillon de 24 individus diagnostiqués schizophrènes avait 6 ans et 7 mois. Pour 80 % de l'échantillon, la maladie s'était déclarée après l'âge de 8 ans et demi. À cet âge-là, le développement cognitif et linguistique est presque achevé. Les bases sur lesquelles s'édifieront les compétences de l'âge adulte sont en place, bien que les performances soient encore susceptibles de s'améliorer avec l'expérience. La schizophrénie infantile peut donc être assimilée à la schizophrénie de l'adulte. Il n'y a aucune raison de la confondre avec l'autisme infantile.

Mais si les patients qui présentent des symptômes schizophréniques négatifs ressemblent aux autistes, ceux qui présentent des symptômes positifs ne leur ressemblent pas. Les symptômes positifs les plus caractéristiques de la schizophrénie consistent à entendre des voix et à croire que l'environnement est porteur d'importants messages à caractère personnel. Certains patients sont capables de faire part à autrui de leurs expériences subjectives. Or, les récits des individus autistes qui ont pu raconter leurs expériences sont très différents de ceux des patients schizophrènes. Il est toutefois possible que des symptômes positifs de la schizophrénie surviennent chez un autiste, des croyances paranoïdes ont même été décrites dans certains de ces rares cas.

Des analogies cachées continuent de se faire jour. La schizophrénie se caractérise de plus en plus comme un trouble du développement accompagné de signes précoces que l'instinct aide à reconnaître. En fait, ces signes trahissent un dysfonctionnement du lobe frontal[17]. On les trouve également dans les cas d'autisme.

Les différentes causes de l'autisme

Quelles sont les causes de l'autisme ? C'est la question qui revient le plus souvent chez les personnes confrontées pour la première fois à ce trouble énigmatique. Dans l'idéal, il devrait y avoir une réponse à la fois capable d'expliquer et

de prévenir l'autisme en proposant une solution. Malheureusement, il n'existe pas de réponse aussi simple.

En principe, nous pouvons répartir les théories sur les causes de l'autisme en deux catégories : celles qui accordent plus de poids à la prédisposition génétique, et celles qui accordent plus de poids aux facteurs environnementaux. Ce qui importe, c'est de savoir si les lésions, quelle que soit leur source, empêchent le développement normal d'un système neurologique particulier à un moment critique. Des résumés de travaux récents sur les facteurs biologiques sont facilement accessibles, par exemple dans l'ouvrage actualisé de Gillberg et Coleman[18]. Je me contenterai d'aborder ici quelques-uns des facteurs causaux qui ont été avancés et étudiés.

Les facteurs génétiques

Les scientifiques ont longtemps soupçonné l'existence d'un terrain génétique[19]. Des études consacrées à la ligne généalogique des jumeaux et familles d'autistes en ont apporté de solides preuves. Des enquêtes sont menées encore aujourd'hui, car les chercheurs essaient de trouver des gènes prédisposants au sein des familles dont un ou plusieurs membres sont autistes. Bien qu'il soit rare pour une famille de compter plus d'un enfant autiste, le risque d'un second enfant atteint par une forme de trouble autistique a été estimé entre 3 et 6 %. Il faut considérer ce chiffre en regard d'un risque de 0,6 % au sein de la population normale, soit cinq à dix fois moins élevé.

La première étude sur des jumeaux fut menée en 1977. Susan Folstein et Michael Rutter parvinrent à sélectionner vingt et une paires de jumeaux, chacune comptant au moins un jumeau diagnostiqué autiste[20]. L'objectif était d'estimer le degré de concordance : l'autisme, diagnostiqué selon des critères stricts, était-il présent chez les deux frères quand ils présentaient un profil génétique identique, autrement dit quand ils n'étaient pas de faux jumeaux ? Il faut noter ici qu'il ne peut y avoir un taux de concordance de 100 %,

même dans les cas de similarité génétique bien établis, parce qu'il existe d'autres facteurs qui créent des différences. Des cas concordants d'autisme classique furent détectés dans quatre des onze paires de vrais jumeaux et dans aucune de celles composées de faux jumeaux. Il s'agit d'une preuve solide, mais pas définitive, d'une cause génétique. Mais les auteurs sont allés plus loin : plusieurs frères des paires non concordantes de vrais jumeaux étaient en réalité atteints d'une forme légère de trouble autistique, correspondant aux récents critères élargis de diagnostic. De fait, les traits autistiques de ces frères atteints à un degré moindre devinrent plus apparents à mesure qu'ils grandissaient. En utilisant des critères élargis qui permettaient de comptabiliser des formes d'autisme moins sévères, la concordance chez les vrais jumeaux s'élevait à 90 %. Cette découverte suggère que la cause génétique s'applique à un phénotype élargi, et pas seulement à l'étroite définition de l'autisme. Cette découverte est totalement compatible avec l'idée d'un spectre autistique.

Certaines études menées auprès des parents proches d'individus autistes montrent que des caractéristiques de l'autisme peuvent être présentes chez d'autres membres de la famille, comme une attitude distante, l'absence de liens d'amitié forts, et une forme de rigidité[21]. Il est toutefois difficile de savoir si ces caractéristiques ont toujours été présentes ou si elles sont, jusqu'à un certain point, liées au fait de devoir s'occuper d'un enfant autiste. Ces résultats contredisent les études qui ont constaté une plus grande prédisposition à certaines capacités d'analyses supérieures chez les parents, dans leur carrière professionnelle[22].

Une fois établie la base génétique de l'autisme, la recherche des gènes potentiellement prédisposants s'est accélérée. Elle s'est toutefois révélée très difficile. En partie parce que personne ne sait quels gènes rechercher, et en partie parce que les procédures actuelles de diagnostic pourraient échouer à créer une classification appropriée. Les familles nombreuses dont plusieurs membres sont atteints restent relativement rares, mais ce sont ces familles qui permettent une approche génétique particulièrement prometteuse. Dans

ces cas-là, les chromosomes des membres atteints et non atteints sont passés au crible et minutieusement comparés. Ces travaux n'ont pas encore produit de résultats probants. Il est pourtant devenu évident que des combinaisons de gènes différentes peuvent produire un même tableau génétique au sein de différentes familles atteintes. Plusieurs études communes de grande envergure ont identifié des sites sur les chromosomes 2, 7, 15, et 16, mais malheureusement, les seuils de signification sont faibles, et des études ultérieures pourraient inverser ces premiers résultats[23].

Pendant que les études génétiques continuent d'être menées avec énergie, les chercheurs doivent s'interroger sur les moyens de conceptualiser les conséquences du risque génétique. Pourquoi existe-t-il une telle disparité dans les degrés de gravité des déficiences entre membres d'une même famille ? Quelle est la cause des problèmes additionnels qui surviennent dans de nombreux cas ? C'est peut-être que même en présence d'un risque d'autisme génétiquement élevé, il arrive que les signes soient si légers que seuls les spécialistes de l'autisme peuvent les remarquer. Si cette théorie se vérifiait, cela laisserait planer des doutes sur l'utilité d'un test génétique de détection de l'autisme. Nous ne savons pas encore exactement en quoi l'action des gènes influence le développement du cerveau. Pour expliquer l'autisme, il nous faut comprendre la façon dont les anomalies génétiques corrompent les systèmes fondamentaux du cerveau. Peut-être les études de laboratoire actuellement menées pour découvrir en quoi les gènes affectent le développement du cerveau de la souris génétiquement modifiée nous fourniront-elles des indications quant à l'influence génétique sur le développement du cerveau humain.

Les facteurs de risques environnementaux

Les causes environnementales méritent d'être étudiées car il existe peut-être un moyen de les contourner afin de prévenir le trouble. Prenons le célèbre exemple de la phényl-

cétonurie, trouble du métabolisme d'origine génétique au déclencheur environnemental, la phénylalanine. L'incapacité du corps à la métaboliser est très problématique dans la mesure où elle est présente dans presque tout ce que nous avons l'habitude de manger. La conséquence de la maladie est une lésion cérébrale et une altération des capacités intellectuelles. Retirer les substances qui contiennent de la phénylalanine de son régime alimentaire permet d'éviter ces conséquences. Les enfants peuvent avoir un développement normal, malgré cette prédisposition génétique. L'autisme est-il, comme la phénylcétonurie, déclenché par des toxines ou des allergènes présents dans le régime alimentaire ou l'environnement ? L'idée a ses défenseurs acharnés, mais les preuves manquent.

Au fond, tout facteur de risque environnemental pouvant mener à des lésions du cerveau aux premiers stades du développement peut être considéré comme une cause potentiellement non génétique de l'autisme. Les facteurs anténataux et les complications périnatales sont des facteurs de risques pouvant entraîner des lésions cérébrales. Un certain nombre d'études ont montré que les complications au moment de la grossesse et de l'accouchement sont nettement plus nombreuses dans le cas des enfants autistes que dans celui des enfants normaux. Néanmoins, ces facteurs contraires, de la grossesse difficile à la naissance aux forceps, peuvent eux-mêmes être la conséquence d'une anomalie génétique dans le fœtus. Les problèmes reproductifs et les anomalies fœtales tendent à aller de pair, et il n'est pas facile de les démêler. Les traumas survenus lors de l'accouchement ne se classent pas parmi les principales causes de l'autisme. Un accouchement difficile peut entraîner toutes sortes de problèmes du développement, sans qu'ils soient particulièrement associés à l'autisme.

Des infections virales et des troubles auto-immuns ont été décelés dans certains cas d'autisme. Les maladies virales sont sujettes à de soudains accès qui peuvent infecter le système nerveux central et entraîner des lésions cérébrales irréversibles. Dans certains cas rares, si le système nerveux cen-

tral est infecté à un moment critique, soit avant soit après l'accouchement, il peut être déclencheur de l'autisme. Cette hypothèse est vérifiable en mesurant l'incidence de l'autisme en relation à des épidémies virales connues. De ce point de vue, les rétrovirus, qui s'immiscent dans le matériau génétique des cellules de l'organisme, sont particulièrement intéressants. L'herpès et le cytomégalovirus sont également vus comme de possibles causes d'autisme. Ils peuvent rester dormants pendant des années mais se réactiver par intervalles.

Le système immunitaire, qui nous protège des virus, peut lui-même être sujet à dysfonctionnement pour des raisons génétiques. Des formes graves d'intolérance immunitaire chez la mère entraînent la mort du fœtus. Des formes plus bénignes peuvent interférer avec les processus normaux de croissance et entraîner des troubles du développement. Une fois de plus, la question de savoir si les dysfonctionnements immunitaires sont une cause ou un effet des lésions cérébrales reste posée.

Nous savons que la rubéole des femmes enceintes, dans les premiers mois de la grossesse, est très dangereuse pour le fœtus. C'est pourquoi l'éradication de la rubéole au moyen d'une vaccination précoce a été déclarée mesure de santé publique dans de nombreux pays. Les enfants atteints de rubéole souffrent de déficiences sensorielles graves et nombre d'entre eux sont aussi autistes. Néanmoins, le suivi de ces enfants a permis de montrer que la forme d'autisme dont ils sont atteints était atypique et passagère. Comme dans le cas des enfants non-voyants et des orphelins roumains, abordé dans le chapitre 3, un « quasi-autisme » passager peut avoir été déclenché par les privations physiques et psychologiques, avec de graves répercussions sur le développement social.

Mais que l'apparition d'une maladie précède celle de ses symptômes ne prouve pas forcément qu'elle soit une cause d'autisme. Pour obtenir une telle preuve, il est nécessaire d'étudier les mécanismes grâce auxquels un virus pénètre dans le cerveau et grâce auxquels il peut provoquer des lésions circonscrites. Il ne faut pas voir dans cette démarche un soin maniaque. S'il suffisait, pour établir une cause, de

démontrer un lien de causalité, il en résulterait toutes sortes de conclusions dénuées de sens. Par exemple, nous savons que simultanément à une baisse du taux de natalité en Europe, la population des cigognes a diminué. Nous n'en concluons pas pour autant que la pénurie de cigognes est responsable de la pénurie de nouveau-nés.

LA GRANDE PEUR DE LA VACCINATION

Ces dernières années, l'association risque d'autisme/vaccination s'est fortement implantée dans l'inconscient collectif. De fait, de nombreux parents n'ont jamais fait vacciner leurs enfants contre la rougeole, les oreillons et la rubéole. Les ministres de la Santé nous avertissent aujourd'hui que si le nombre de vaccins inoculés diminue trop, la protection se perdra, ce qui aura de graves conséquences en termes de santé publique. La rougeole, les oreillons et la rubéole pourraient réapparaître et redevenir des maladies mortelles. D'un autre côté, s'il existe un rapport de causalité, alors, c'est un important facteur de déclenchement de l'autisme qui pourrait être identifié, et il deviendrait possible de le prévenir.

Étant donné que ce débat a déchaîné les passions, il est vital de découvrir s'il y a du vrai dans cette croyance. Certains parents en sont convaincus par expérience personnelle. D'autres sont prêts à se ranger à cette idée à cause de l'augmentation sensible du nombre de cas d'autisme. La logique est simple. S'il se produit une augmentation subite, c'est qu'un agent environnemental en est la cause. La vaccination remplit idéalement le rôle de facteur potentiellement déclencheur. Nous savons que les vaccins ont, par le passé et en de rares occasions, provoqué des maladies du cerveau avec pour terrible conséquence de graves lésions cérébrales. Il n'est pas interdit de penser que ces lésions cérébrales puissent provoquer des cas d'autisme. Il y a deux facteurs supplémentaires qui font de la vaccination un candidat tout désigné. Les premiers signes d'autisme ne sont pas souvent décelés avant la deuxième année, durant laquelle sont pratiqués les vaccins incriminés. D'autre part, un certain nombre d'autistes ont

connu une phase de régression dans leur développement après des débuts apparemment normaux. Une fois tous ces facteurs additionnés, on a envisagé la possibilité que certains enfants soient devenus autistes à cause de la vaccination.

Un rebondissement inattendu a contribué à nourrir la polémique. L'existence, signalée en Angleterre, de cas d'autistes souffrant de graves problèmes gastriques. Ces problèmes étaient dus au virus de la rougeole, et l'on envisageait la possibilité d'une « fuite » dans l'intestin provoquant l'invasion du système nerveux par des toxines. Ce scénario fait tout de suite penser à un rapport de causalité. Il n'en existe pourtant aucune preuve.

L'idée d'un lien entre l'autisme et la triple vaccination s'est installée aussi vite que certaines des légendes urbaines les plus tristement célèbres, qui transforment durablement des histoires à dormir debout en faits avérés dans l'inconscient collectif. La triple vaccination a parfaitement endossé le rôle de bouc émissaire, puisqu'elle semble trois fois plus dangereuse qu'un vaccin unique, induisant une surcharge du système immunitaire. Plus les ministres du gouvernement ont protesté, plus les soupçons d'une dissimulation de la vérité grandirent. Les laboratoires pharmaceutiques qui cherchaient à vendre leurs vaccins conspiraient-ils avec le gouvernement pour éviter une psychose dans le domaine de la santé publique ? Malheureusement, en Grande-Bretagne, le doute fut nourri par le souvenir de la psychose collective liée à la maladie dite de la « vache folle », qui avait suscité dans la classe politique un détachement et une assurance totalement déplacés.

Que nous apprennent les faits ? Nous avons vu qu'il est impossible d'être sûr que le nombre de cas d'autisme a augmenté. Les experts sont en effet convaincus que seule leur détection s'est améliorée. Plusieurs études ont évalué le nombre de cas diagnostiqués en relation à l'introduction du triple vaccin à différentes époques et dans différents pays. Leurs résultats démontrent qu'il n'existe aucune preuve tangible d'un tel rapport[24]. Nous avons déjà parlé de la difficulté de diagnostiquer l'autisme au cours de la première année de vie.

La détection relativement tardive des premiers symptômes au cours du développement ne peut donc être interprétée comme la preuve que l'autisme a été acquis, et ne signifie pas que des signes plus subtils n'étaient pas déjà présents depuis longtemps.

Malgré ces données, la croyance en un lien de causalité n'a pas diminué. Beaucoup de gens pensent que les études à grande échelle qui se basent sur des recoupements et des tendances ne peuvent tenir compte de ce qui arrive dans de rares cas particuliers. Dans ces cas-là, le rapport de causalité s'établit par d'autres moyens, par exemple la perception directe, par des témoins oculaires, des événements qui précèdent et de leurs conséquences. L'ennui est que cette perception est tenue pour faillible par plusieurs études expérimentales. Aucun scientifique ne lui donnerait valeur de preuve – à moins, peut-être, qu'il ou elle soit parent d'autiste !

Quelles conclusions pouvons-nous en tirer aujourd'hui ? Parmi tous les possibles déclencheurs environnementaux de l'autisme, la lésion cérébrale est un facteur essentiel. La question est de savoir ce qui provoque cette lésion. L'une des probabilités est l'encéphalite. Cette terrible maladie, qui peut entraîner la destruction du cerveau, est peut-être la conséquence d'un syndrome viral. Dans certains cas assez rares, bien avant que n'existe la triple vaccination, on a soupçonné l'encéphalite d'avoir provoqué l'apparition de l'autisme et d'une grave déficience intellectuelle associée. Dans ces cas terriblement malheureux, les traits autistiques comme les stéréotypies, la perte du langage, et le refus de tout contact social ont été observés, ainsi qu'une régression de toutes les autres facultés.

La nature globale et omniprésente de ces lésions peut faire du diagnostic une matière à controverse. Mais un tel débat est insignifiant. Si une maladie du cerveau entraînant des pertes de fonctions conséquentes était le résultat d'une encéphalite, et si l'encéphalite était déclenchée par la vaccination, il s'agirait d'un grave problème. Jusqu'ici, personne n'a pu confirmer ou infirmer pareille théorie. En tout cas, les méthodes scientifiques ne nous permettent pas, à ce jour, d'établir la « vérité » dans ces cas potentiels qui reposent sur

des convictions personnelles. C'est regrettable. Il est probable que le débat se poursuivra devant les tribunaux, où les méthodes contradictoires sont utilisées plus volontiers que les méthodes scientifiques, et où la détermination des responsabilités est plus importante que celle de la vérité.

Vivre avec un trouble d'origine inconnue

Les scientifiques restent sceptiques face à l'abondance d'indices suggérant des causes physiques et chimiques de l'autisme. Ils se résignent à l'idée que les causes de l'autisme sont encore inconnues. Les parents y parviennent plus difficilement. Quand on ne leur donne aucune explication au fait que leur enfant, qui est beau et en bonne santé, est autiste, ils éprouvent le besoin irrépressible d'en chercher la cause. Le cerveau humain détecte automatiquement des liens de cause à effet entre des événements qui se produisent simultanément. Il en résulte parfois une illusion puissante, car la corrélation n'est pas la même chose que la causalité. Les troubles désintégratifs observés au cours du développement après la vaccination sont un exemple de corrélation. La beauté de l'approche scientifique est de fournir des méthodes capables de prouver si des événements donnant l'impression d'être unis par un lien de causalité le sont véritablement. Cela demande du temps.

Notre regard sur l'autisme changera-t-il une fois que des causes spécifiques et leurs mécanismes seront identifiés ? C'est possible. Le regard porté sur d'autres maladies a souvent changé après la découverte d'une de leurs causes. Les parents d'enfants trisomiques savent que la cause en est une anomalie chromosomique bien précise, ce qui les amène à accepter le caractère irréversible de cette maladie. Ils sont moins susceptibles de devenir la proie de charlatans qui préconisent des solutions miracles.

La question des causes de l'autisme restera un domaine de spéculation intense pendant encore quelque temps. Il faut

imaginer un long enchaînement causal à corrélations discrètes. À la manière d'un procédé mnémotechnique, nous pouvons affirmer qu'il y a d'abord un risque, suivi d'une détérioration, suivi d'un mal. Les risques peuvent être de plusieurs sortes, et inclure l'anomalie génétique, chromosomique, le trouble du métabolisme, les agents viraux, l'intolérance immunitaire, et l'anoxie qui découle des infections anténatales. Nous sommes en droit de penser que chacun de ces risques a le pouvoir de détériorer les cellules neurales. En raison de ces perturbations, le mal peut s'attaquer au développement de systèmes cérébraux liés aux processus mentaux les plus complexes. Le mal peut être bénin ou grave, mais implique toujours un arrêt du développement de l'un ou l'autre des systèmes fondamentaux, à un moment critique. En théorie, c'est à ce moment-là que survient l'autisme.

CHAPITRE 5

Lecture mentale et cécité mentale

Dans le tableau de Georges de La Tour[1] (1593-1652), *Le Tricheur*, on y voit quatre personnages élégamment vêtus. Une femme et deux hommes sont assis autour d'une table, jouant aux cartes. Debout derrière eux se tient une servante, une coupe de vin à la main. Mais ces informations brutes ne nous renseignent pas sur le drame tacite qui se joue là, sous nos yeux, et qui, contrairement aux personnages impliqués, n'est pas physiquement visible.

Nous savons qu'un drame est en train de se jouer devant nous parce que les yeux et les gestes des personnages sont éloquents. Le regard de la dame qui se trouve au centre du tableau est curieusement oblique, de même que celui de la servante. Toutes deux regardent du côté du joueur placé à gauche qui, lui, a le regard tourné vers nous. La dame a également l'index de sa main droite pointé sur lui. Le joueur ainsi désigné du regard et du geste tient deux as derrière son dos, dans sa main gauche. Le coude de son bras droit posé sur la table, il tient les cartes restantes dans sa main droite. L'autre joueur, placé à droite, a les yeux baissés ; il est apparemment absorbé dans la contemplation de son jeu.

Malgré ces détails supplémentaires, cette description ne réussit pas non plus à rendre ce qui se passe dans le tableau. Pour comprendre la scène, nous devons rassembler les faits et en tirer quelques conclusions. Ces faits et ces conclusions sont

en rapport avec ce que les personnages croient, ressentent et désirent. Bien que nous ne puissions voir leur état d'esprit, nous pouvons en attribuer à chaque personnage sans pour cela avoir besoin de faire appel à de vagues et incertaines spéculations : ce sont les intentions du peintre qui nous guident, avec précision et en toute logique. Il en résulte que nous savons pertinemment que le peintre a voulu représenter ici une scène de tricherie au cours d'une partie de cartes. Pourquoi en sommes-nous si sûrs ? Parce que notre compréhension se fonde sur l'utilisation d'un puissant outil mental, que tout adulte normal possède et utilise avec plus ou moins d'adresse : une théorie de l'esprit. Cette théorie n'est pas comme une théorie scientifique ; elle est beaucoup plus pragmatique. Elle nous rend capables de prédire les relations qui existent entre des états de fait externes et des états d'esprit internes. On pourrait appeler cela une capacité de « mentalisation ».

Pour saisir la signification de cet étrange néologisme, il nous faut revenir au tableau. Le fait que les as soient cachés constitue un indice. D'après notre théorie de l'esprit, nous en concluons que les autres ne peuvent pas savoir ce qu'ils ne voient pas. Nous en déduisons également que les autres joueurs croient que les as se trouvent encore dans le jeu de cartes, puisque nous savons que telle est la règle.

Un deuxième indice nous est fourni par le regard fixe de la servante. Puisqu'elle est debout, nous en déduisons qu'elle a dû voir les as cachés, et qu'elle est donc au courant de la tricherie. Un troisième indice nous est fourni par le curieux regard de la dame placée au centre, qui montre le tricheur du doigt. Donc, la dame est au courant. D'ailleurs, il se peut même que le tricheur ne sache pas qu'elle sait : il n'a pas le visage tourné vers elle et semble insouciant. Un dernier indice, qui est extrêmement important, est le fait que le troisième joueur ne quitte pas ses cartes des yeux. Par conséquent, le peintre a voulu que nous pensions que ce joueur ne sait pas ce qui se passe. Nous en concluons que c'est lui la victime désignée du tricheur, et qu'il va perdre le tas de pièces qui se trouve actuellement devant lui.

Pour comprendre le drame qui se déroule dans cette scène, nous nous livrons à une forme inconsciente de lecture

mentale. Nous partons du principe que nous sommes capables de deviner les pensées des autres, ce qu'ils savent et ce qu'ils ignorent. Par exemple, nous en déduisons que la dame sait ce que le tricheur a l'intention de faire, et que le jeune homme ne sait pas qu'un sinistre événement se prépare. Mais le plus fascinant, c'est qu'en dépit du fait que nos conclusions nous permettent même de prédire quels sont les types d'états émotionnels susceptibles de s'emparer de ces personnages (comme la surprise ou la colère), nous n'avons aucun moyen de savoir ce qui va effectivement se passer. La dame va-t-elle démasquer le tricheur ? Va-t-elle se rendre complice d'escroquerie envers le jeune homme ? Ce dernier sera-t-il prévenu à temps ? Le peintre s'est borné à nous obliger à attribuer des états mentaux aux uns et aux autres, mais il ne nous dit rien du dénouement.

Cette longue analyse un peu décousue ne reflète pas la façon dont nous nous livrons habituellement à une interprétation cohérente des états mentaux d'autrui. L'attitude la plus répandue consiste en une prise de conscience immédiate, ou inversement en une lente émergence de la vérité. Les projections mentales, quelle que soit leur complexité, s'effectuent à notre insu. Il est étrange que la lecture mentale nous soit si facile, même quand nous sommes des spectateurs lointains et ne savons rien des personnes décrites dans le tableau. De fait, nous ne pouvons nous empêcher de prêter des intentions, des connaissances, et des sentiments à autrui. À l'opposé, tenter d'analyser la surface peinte de la toile en tant que composition de formes et de couleurs est une tâche difficile qui réclame un œil exercé.

Ce n'est pas le cas pour tout le monde. A. C., jeune femme atteinte d'autisme de haut niveau, m'a gentiment autorisée à citer le courrier électronique qui suit. Il propose un point de vue différent.

> « Sur la couverture de votre livre figure un tableau montrant des personnes qui jouent aux cartes. Je me rappelle l'avoir observé pendant près d'une heure, m'interrogeant sur la douceur des pigments utilisés par l'artiste pour préparer ses peintures, sur la qualité des pinceaux, et le plein

développement auquel la sous-économie du milieu artistique avait dû arriver pour obtenir cette qualité de peinture et pour reproduire la texture des étoffes portées par les différents personnages, car c'est évidemment ça qui saute aux yeux dans ce tableau, le souci du réalisme et le savoir-faire de l'artiste, et puis en lisant le livre, je me suis dit : "Quoi ? Les personnes 'normales' n'y voient rien d'autre qu'un véritable 'soap-opera', un qui triche, l'autre qui est au courant, le troisième qui ne l'est pas, etc. C'est dingue !" »

Cette anecdote démontre que les personnes atteintes de troubles autistiques ne sont pas programmées pour penser à des états mentaux, ou pour « mentaliser ». Pour eux la « mentalisation », si naturelle chez l'enfant et l'adulte ordinaires, est rien moins que bizarre. Cela rappelle le cas des daltoniens quand ils se rendent compte que les autres voient le monde en couleurs, chose qu'ils sont incapables de concevoir. De la même façon, les autistes sont incapables d'imaginer ce que c'est que de prêter attention à autrui en lui attribuant sans cesse des états mentaux. En ce sens, ils souffrent de cécité mentale. Bien sûr, il est tout aussi difficile pour nous d'imaginer ce qu'est la cécité mentale que pour un autiste d'imaginer pouvoir « lire » des états mentaux. L'exemple donné par A. C. suggère qu'il ne faut pas voir la cécité mentale sous un éclairage purement négatif. On peut se demander quelle est l'attitude la plus appropriée devant un tableau : créer un soap-opera ou se livrer à une analyse objective de ses caractéristiques physiques ?

L'hypothèse de la cécité mentale dans l'autisme

Les autistes parlent parfois de leur incapacité à comprendre les pensées et les sentiments d'autrui. Ainsi, dans un article publié en 1983, Sir Michael Rutter fait référence à un jeune homme qui :

> « [...] se plaignait qu'il ne pouvait pas "lire" les états mentaux. Les gens autour de lui semblaient disposer d'un sens à part qui leur permettait de deviner les pensées d'autrui et d'anticiper leurs réactions et leurs sentiments ; il le savait puisqu'ils se débrouillaient toujours pour ne contrarier personne, alors que lui ne pouvait s'empêcher de mettre les pieds dans le plat, sans comprendre la maladresse de ses paroles ou de ses actes, jusqu'à ce que son interlocuteur se mette en colère ou exprime sa contrariété[2]. »

Quoique difficile à cerner et sujette aux malentendus, la notion d'absence d'une « théorie de l'esprit » chez l'autiste est aujourd'hui largement connue et reconnue. Cela se justifie par l'importante quantité de travaux empiriques qui accréditent désormais cette hypothèse[3]. De nombreuses personnes sont séduites par l'hypothèse de la cécité mentale parce qu'elle explique un grand nombre de troubles des interactions sociales et de troubles de la communication dans l'autisme. Nous aborderons ce sujet dans le prochain chapitre. Simon Baron-Cohen, dans sa monographie sur la cécité mentale, expose les implications théoriques et pratiques de cette hypothèse[4]. J'aimerais dire ici combien cette hypothèse est radicale et parler de ses conséquences sur l'exploration des bases neurales de l'autisme.

À l'encombrante et trompeuse expression « théorie de l'esprit », je préfère souvent le néologisme « mentalisation ». Ce terme aussi prête aux malentendus, mais il a au moins le mérite de ne pas comporter la fausse connotation de « théorie consciemment utilisée ». Le verbe mentaliser décrit une activité automatique et profondément inconsciente. C'est ce que nous faisons quand nous attribuons des états mentaux à autrui pour prévoir son comportement. La question est de savoir ce qui soutient cette activité chez une personne normale, et ce qui la rend difficile voire impossible chez des individus autistes. De toute évidence, si l'on veut se livrer à des expériences, il faut se poser d'autres questions, plus précises. Par exemple, un enfant autiste est-il capable d'attribuer une croyance à autrui et d'anticiper

son comportement en conséquence ? Pour s'assurer que cette question touche à une croyance et pas seulement à un état de fait réel, il est nécessaire d'introduire une fausse croyance, puisqu'une fausse croyance est par définition différente de la réalité.

Cette hypothèse fut testée pour la première fois au début des années 1980 dans l'Unité de développement cognitif du MRC de Londres, quand John Morton en devint le directeur. Simon Baron-Cohen, alors étudiant de troisième cycle, et Alan Leslie, alors post-doctorant, se lancèrent dans cette quête avec moi. Ce travail partait de l'hypothèse alors radicale que l'esprit du nourrisson est équipé dès la naissance de mécanismes qui accumulent des connaissances sur d'importants objets du monde. Nous partions du principe que même le nouveau-né a des attentes innées envers les objets et les personnes, à l'égard desquels il réagit différemment. Alan Leslie baptisa ces mécanismes « moteurs » de développement. Notre idée était que la théorie de l'esprit se basait essentiellement sur un mécanisme semblable et que, si ce mécanisme ne fonctionnait pas, il en résultait une anomalie du développement, puis l'autisme.

Alan Leslie eut l'intuition que ce même mécanisme était à l'origine de notre aptitude à « faire semblant[5] ». Cela confirmait l'absence, déjà constatée à l'époque, de jeu spontané d'imitation sociale chez l'enfant autiste, absence que Simon Baron-Cohen confirma expérimentalement. Avant cela, cette observation avait été considérée comme insignifiante comparée aux autres signes et symptômes de l'autisme. C'est pourtant bien cette observation qui donna une première impulsion au développement de l'hypothèse de la cécité mentale.

L'origine de la théorie de l'esprit

Voici comment débute l'article dans lequel Alan Leslie se propose de découvrir les origines de notre aptitude à « faire semblant » et celles de la théorie de l'esprit :

> « L'aptitude à faire semblant devrait surprendre le psychologue cogniticien par son étrangeté. Après tout, du point de vue évolutionniste, c'est la *véridicité* des processus cognitifs qu'il faudrait mettre en avant. Tout organisme capable de percevoir et de penser devrait, autant que possible, prendre les choses pour ce qu'elles sont. Et pourtant, l'aptitude à faire semblant bat en brèche ce principe fondamental. Lorsque nous faisons semblant, nous déformons délibérément la réalité. Il est donc extrêmement étrange que cette aptitude, au lieu d'être le digne apogée du développement intellectuel, apparaisse précocement, sous forme de jeu, au tout début de l'enfance. [...] Comment est-il possible à un enfant de faire comme si une banane était un téléphone, comme si un morceau de plastique était vivant, ou comme si un porte-savon vide contenait du savon[6] ? »

Ce paragraphe introductif nous permet de comprendre qu'un enfant a besoin de visualiser son monde à travers des exemples précis. Il y parvient parce que son cerveau est capable de faire des copies, ou des représentations, des gens, des choses, et des événements. Les représentations sont une transposition du monde dans son esprit. Mais lors de sa seconde année, l'enfant franchit un palier, et parvient à se représenter ce que les autres ont l'intention de communiquer. L'esprit crée ces puissantes nouvelles représentations au moyen d'un mécanisme apparemment inné qui, d'après Leslie, découple les représentations de la réalité. Une fois découplées, les représentations cessent d'être une copie du monde réel. Elles peuvent alors être rattachées à un souhait, à une pensée, ou à des souvenirs. Par exemple, l'enfant comprend : maman se saisit d'une banane en faisant comme si c'était un téléphone, et ça le fait rire.

Grâce au découplage, nous sommes libres de considérer les représentations pour elles-mêmes et de laisser notre imagination jouer avec. Avec un peu d'expérience, le mécanisme de mentalisation permet à l'enfant d'apprendre étonnamment vite sur les croyances d'autrui et la tromperie. À l'âge

de 5 ans, l'enfant aura déjà les rudiments d'une véritable théorie de l'esprit. Dans le cas de l'autisme, une défaillance du processus de mentalisation pourrait résulter d'une anomalie du mécanisme de découplage, ce qui pourrait entraîner une incapacité à assimiler normalement le concept des états mentaux[7].

Un exemple illustre l'idée du découplage chez Leslie en la comparant à l'activité familière qui consiste à citer une expression entre guillemets. Le film *Citizen Kane* cite le célèbre titre de journal : « Un candidat surpris dans son nid d'amour avec une "chanteuse". » Le projet de Kane de se faire élire gouverneur fut réduit à néant par ce scandale. Son ami déclara qu'il passa le restant de ses jours à tenter de supprimer les guillemets entourant le mot chanteuse. Pour y parvenir, Kane essaya de transformer la « chanteuse » en diva. Comme on pouvait s'y attendre, il y échoua. Comme le sous-entendaient les guillemets, la jeune femme n'avait absolument rien d'une chanteuse. Les guillemets signalent un découplage. Ils indiquent que les critères de référence, la vérité et l'existence, sont inopérants ; si « chanteuse » laisse à penser que la personne ne sait pas vraiment chanter, il n'en va pas de même avec le mot chanteuse sans guillemets. Cette différence est semblable à celle qui distingue les représentations primaires des métareprésentations. Cet exemple prouve avec quelle facilité la pensée découplée, libérée de ses fonctions normales – qui l'obligent à se référer à la réalité –, peut se fondre dans d'autres pensées, et complètement changer de sens.

À l'avenir, les chercheurs en neurosciences pourraient trouver le moyen de développer un modèle capable d'expliquer comment l'activité neurale dans certaines régions spécifiques du cerveau peut provoquer le découplage. Si cela devenait possible, nous commencerions à disposer des bases neurales menant à cette extraordinaire capacité qui nous permet de comprendre que les pensées d'autrui sont différentes des nôtres.

L'expérience Sally-Anne

Pour tester l'hypothèse selon laquelle l'enfant autiste ne comprend pas que quelqu'un puisse avoir une croyance différente de la sienne, il fallait choisir une tâche appropriée. L'un des points communs entre les histoires pour enfants et les spectacles de marionnettes est l'effet de surprise qu'il y a à découvrir qu'un personnage sait quelque chose que l'autre ne sait pas. Par exemple, Guignol se fait taper sur la tête par Madelon. L'effet comique vient de ce que Madelon arrive par-derrière, à l'insu de Guignol, armée d'un rouleau à pâtisserie. Un enfant d'environ 3 ans regarde cette scène avec tous les signes apparents de plaisir et d'anticipation. Il sait que quand une personne ne voit pas quelque chose, elle n'a aucune raison de penser à cette chose, qui sera donc pour elle une source de surprise. Si un enfant parvient implicitement à prendre en compte les pensées d'autrui, ce type d'inférence deviendra évident.

Heinz Wimmer et Josef Perner se sont fondés sur cette idée pour mettre au point une méthode très astucieuse permettant d'étudier le développement d'une théorie de l'esprit chez le jeune enfant[8]. Ces chercheurs ont démontré qu'à partir de l'âge de 4 ans, un enfant comprend pleinement que d'autres personnes puissent croire quelque chose à tort, et prévoir leur comportement en conséquence. Simon Baron-Cohen a adapté cette méthode dans le cadre d'une expérience décrite dans l'illustration 5.1[9]. À l'aide de deux poupées, Sally et Anne, il a élaboré une petite mise en scène : Sally a un panier et Anne a une boîte ; Sally a une bille, qu'elle met dans son panier ; puis, Sally sort ; en son absence, Anne prend la bille de Sally et la met dans la boîte ; Sally revient et veut jouer avec sa bille. C'est à ce moment-là que nous posions la question cruciale : « Où est-ce que Sally ira chercher sa bille ? » La réponse est, bien entendu, « dans le panier ». C'est la bonne réponse parce que Sally a mis la bille dans le panier et qu'elle n'a pas vu Anne la changer de place.

Elle croit donc que la bille se trouve toujours là où elle l'a laissée. Par conséquent, elle ira la chercher dans le panier, même si la bille ne s'y trouve plus.

Néanmoins, mener cette expérience auprès d'enfants autistes peut induire en erreur. S'ils n'arrivent pas à comprendre que Sally croit quelque chose à tort, c'est peut-être lié à des problèmes de compréhension générale ou de mémoire. De plus, il est nécessaire de déterminer si les enfants handicapés mentaux qui ne sont pas autistes et ne souffrent pas de déficit des interactions sociales sont aussi handicapés dans leur capacité à attribuer des états mentaux. Si tel était le cas, il devenait impossible de se servir de cette expérience pour vérifier l'hypothèse de la cécité mentale. Nous décidâmes donc de mener aussi l'expérience auprès d'enfants trisomiques et d'enfants normaux, ces derniers étant beaucoup plus jeunes que les enfants autistes. Tous avaient un âge mental supérieur à 3 ans.

Les résultats furent étonnants. La plupart des enfants normaux et trisomiques donnèrent la bonne réponse ; autrement dit, ils indiquèrent le panier. En revanche, à quelques exceptions près, les enfants autistes se trompèrent : ils indiquèrent la boîte. C'est là que la bille se trouvait réellement, mais, bien entendu, Sally ne le savait pas. Ces enfants n'avaient donc pas tenu compte de la fausse croyance de Sally.

Parmi les enfants non autistes qui donnèrent la bonne réponse, beaucoup trouvèrent ce test amusant. Certains commencèrent même à pouffer de rire dès qu'ils virent Anne (la coquine !) changer la bille de place. Ils avaient immédiatement compris ce qui allait se passer et devenaient ainsi complices de ce petit jeu. Spontanément, certains firent même dire ensuite à Sally : « Ooh ! Où est passée ma bille ? »

Le fait que les enfants autistes n'aient pas été capables de comprendre la croyance de Sally est d'autant plus remarquable que leur âge mental était, en réalité, beaucoup plus élevé que celui des autres enfants. Leur niveau intellectuel leur permettait de résoudre un grand nombre de problèmes logiques. Malgré cela, ils furent incapables de résoudre un

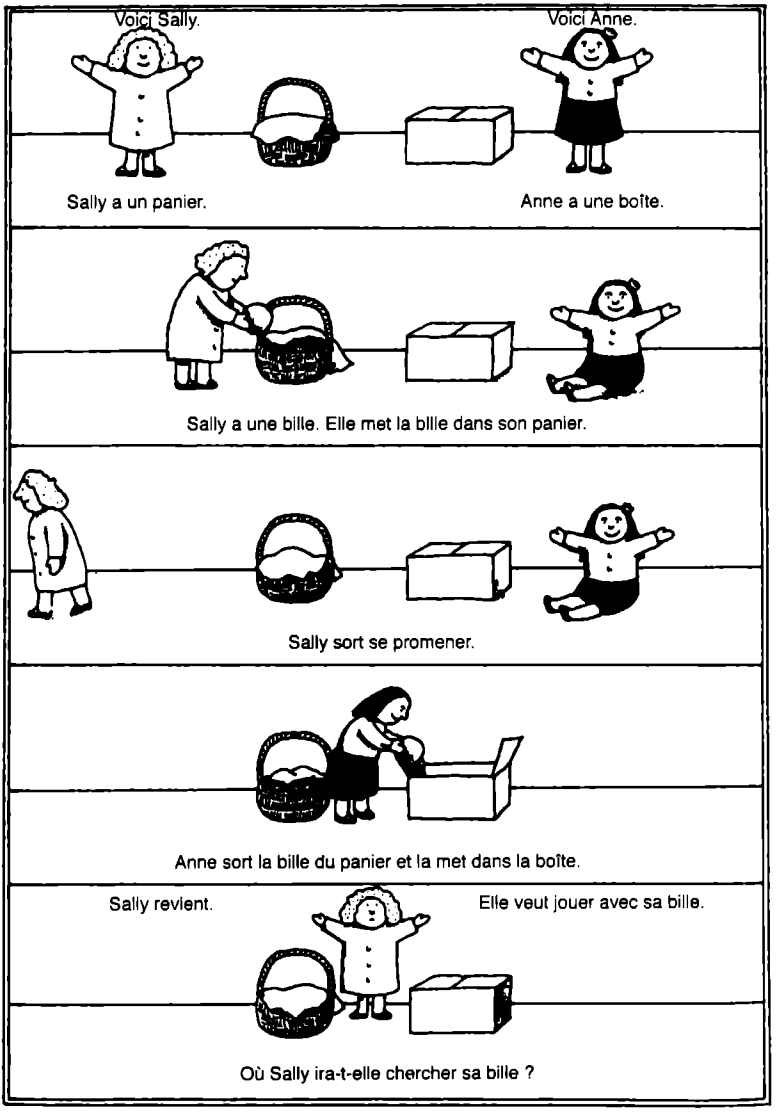


Illustration 5.1 – L'expérience Sally-Anne.

problème apparemment aussi simple que celui présenté au cours de ce test. Pourtant, ils se souvenaient de l'endroit où Sally avait mis la bille, et ils avaient répondu correctement à la question : « Où se trouve réellement la bille ? » Leurs difficultés ne résidaient qu'au niveau de la déduction implicite, celle qui consistait à se dire que si Sally n'avait pas vu Anne mettre la bille dans la boîte, elle devait forcément croire que la bille se trouvait toujours dans le panier. Cette déduction, qui ne paraissait pas poser problème à la plupart des enfants trisomiques, en posait donc à la plupart des enfants autistes, pourtant beaucoup plus aptes.

Était-il possible que les résultats soient dus à quelque artefact caché ? Il se pouvait que les enfants autistes les plus développés n'aient pas eu envie d'attribuer des états mentaux à deux poupées de bois, mais qu'ils soient disposés à le faire avec de vraies personnes. Mais cela ne s'avéra pas être le cas quand nous organisâmes effectivement le test avec de vraies personnes dans les rôles de Sally et Anne[10].

Par exemple, Alan Leslie me donnait une pièce de monnaie de manière tout à fait ostensible, en me demandant de la cacher dans l'un des trois endroits possibles. J'en choisissais un, demandais à l'enfant de m'aider à me souvenir de la cachette, puis m'absentais de la pièce pour une raison quelconque. Durant mon absence, Alan cachait la pièce de monnaie ailleurs, en affectant des airs de conspirateur. Il pouvait ainsi demander à l'enfant, tout à fait naturellement : où est-ce que Uta pense que se trouve la pièce de monnaie ? Est-ce que Uta a vu ce que nous avons fait ? Est-ce que Uta sait que, maintenant, la pièce de monnaie se trouve ici (en indiquant la nouvelle cachette) ? Enfin, il posait la même question cruciale qu'auparavant, à savoir : Où est-ce que Uta ira chercher la pièce de monnaie lorsqu'elle reviendra ?

Nos résultats furent essentiellement les mêmes que précédemment : 15 des 21 enfants autistes échouèrent. Nous avions désormais plus de certitudes. En effet, certains des enfants qui avaient prédit à tort que j'irais chercher la pièce dans sa nouvelle cachette avaient également indiqué que je

penserais (ou que je saurais) qu'elle y était cachée. Et cela en dépit du fait qu'ils avaient indiqué à juste titre que je n'avais pas vu le transfert. En d'autres termes, ils n'avaient pas compris que dans ce cas, voir c'est savoir, et ne pas voir, c'est ne pas savoir.

Le crayon dans la boîte de Smarties

On pourrait objecter que le problème n'a pas forcément à voir avec la mentalisation, mais avec quelque autre demande de la tâche. Peut-être les enfants autistes ne veulent-ils pas attribuer de fausse croyance à quelqu'un.

Nous avons vérifié cette hypothèse avec Josef Perner et Susan Leekam. Nous avons eu recours à une tâche au cours de laquelle les enfants eux-mêmes sont amenés à croire quelque chose à tort. Cette expérience est décrite dans l'illustration 5.2[11]. Elle fait intervenir un récipient pour bonbons (un tube) bien connu des enfants britanniques. De fait, tous les enfants que nous avons testés s'attendaient à trouver des Smarties dans la boîte, et ils furent déçus de voir un horrible petit crayon en sortir. Les enfants autistes étaient donc au courant qu'il y avait un crayon dans la boîte. Quand on leur demandait ce que dirait un enfant venant passer le test pour la première fois, ils répondaient, à tort, « un crayon ».

Les enfants qui échouèrent étaient pourtant conscients du fait qu'eux-mêmes avaient cru, à tort, qu'il y avait des Smarties dans la boîte. Ils se rappelaient ce qu'ils avaient dit lorsqu'on leur posait la question. Nous pouvons donc conclure qu'ils ne comprenaient pas pleinement pourquoi ils avaient pensé que la boîte contenait des Smarties. La raison en est, bien sûr, que le récipient utilisé est un tube de Smarties, et qu'il est normal de s'attendre à y trouver des Smarties. Cependant, ces enfants ne se rendaient pas compte que n'importe qui d'autre commettrait nécessairement la même erreur qu'eux, et pour la même raison.

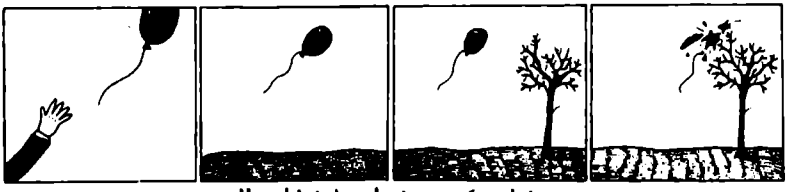
Illustration 5.2 – Le test des Smarties.
Le crayon dans la boîte de Smarties.

Des bandes dessinées pour physiciens, behavioristes et psychologues

Le behaviorisme est une forme de science psychologique qui tente d'expliquer le comportement sans recourir à des états mentaux, qu'ils soient conscients ou pas. Pour ceux qui étudient le behaviorisme, tout comme pour ceux qui étudient la physique, la mentalisation est inutile. Pour la psychologie courante, en revanche, les comportements s'expliquent presque toujours par des états mentaux. Les enfants autistes sont-ils behavioristes ? Pensent-ils comme des physiciens ?

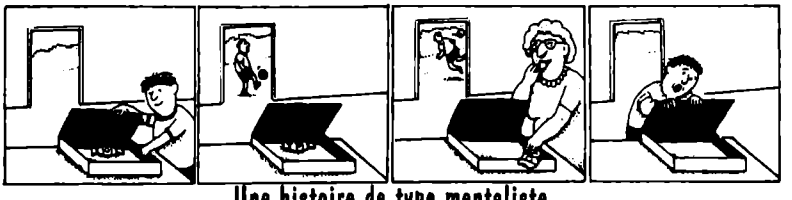
Afin d'étayer cette hypothèse, Simon Baron-Cohen, Alan Leslie et moi-même avons réalisé une expérience à l'aide de bandes dessinées, du type de celles que l'on peut voir sur l'illustration 5.3[12]. Les participants étaient les mêmes que lors de l'expérience Sally-Anne. Leur tâche était double. Tout d'abord, le premier dessin étant déjà en place, les enfants devaient ordonner les autres de manière à construire une histoire. Ensuite, ils devaient raconter l'histoire avec leurs propres mots.

La façon dont les enfants disposaient les dessins nous permettait de déterminer, même en l'absence de mots, jusqu'à quel point ils avaient compris l'histoire qu'ils étaient censés reconstituer. Cependant, les mots nous permettaient de percevoir plus directement ce que l'enfant avait compris à chaque histoire. Plus spécifiquement, si la mentalisation posait effectivement un problème aux enfants autistes, alors leurs performances ne devraient être mauvaises que pour les histoires que l'on pourrait qualifier de « mentalistes », mais pas pour celles de type purement mécaniste ou behavioriste. C'est précisément ce que nous avons constaté. Les histoires relatant un événement purement mécanique furent en effet parfaitement comprises par tous nos enfants autistes : tous rangèrent les dessins dans le bon ordre. De plus, ils utilisèrent un langage approprié pour raconter l'histoire, avec des phrases de ce type : « Le ballon a éclaté parce qu'il a été percé par la branche, » ou encore : « C'est l'arbre qui l'a fait éclater. »



Une histoire de type mécaniste

Une histoire de type behavioriste



Une histoire de type mentaliste

Illustration 5.3 – Trois types de bandes dessinées.

Un scénario behavioriste peut, lui aussi, se raconter sans aucune référence à des états mentaux. En voici un exemple : « Une fille entre dans un magasin pour acheter des bonbons ; elle paie le vendeur et emporte ses bonbons. » Cette façon d'ordonner et de raconter une activité sociale banale fut également tout à fait à la portée de nos enfants autistes. Mais il n'en alla pas de même avec les histoires mentalistes. La grande majorité des enfants autistes aptes ne parvint tout simplement pas à les comprendre. Or, une histoire de ce type n'a de sens, en tant qu'histoire, que si l'on attribue un état d'esprit aux protagonistes. Par exemple : un garçon remet un chocolat dans sa boîte et s'en va jouer dehors ; en son absence (la logique de la mentalisation opère et nous dit : à

son insu), une vieille dame (la vilaine !) mange le chocolat ; lorsqu'il revient, il est surpris de voir que la boîte est vide (la logique de la mentalisation opère et nous dit : il croyait que son chocolat était encore dans la boîte).

L'histoire de type mentaliste était exactement à l'image de l'expérience Sally-Anne, et les enfants qui avaient échoué lors de l'expérience Sally-Anne obtinrent également de très mauvais résultats à ce second type d'expériences. Ils placèrent les dessins dans le désordre. Ou alors, ils racontèrent leurs « histoires » sans attribuer d'états mentaux, ni émettre d'appréciation sur la mauvaise action qui consiste à manger le chocolat. Par exemple : « Un garçon joue au football. Il met un chocolat dans une boîte. Sa mère mange le chocolat. Il ouvre la boîte. Elle est vide. »

Les enfants normaux et les enfants trisomiques, qui avaient pourtant un âge mental inférieur, réussirent mieux que les enfants autistes avec ce type d'histoires, à la fois lorsqu'il s'agissait d'ordonner les images et d'en parler. Ils réussirent moins bien avec les histoires de type mécaniste, et à peu près aussi bien avec les histoires de type behavioriste. Ces résultats démontrent que les enfants autistes sont meilleurs « physiciens », et aussi bons « behavioristes » que les autres enfants, mais que ces derniers sont de meilleurs « psychologues ». Ces résultats incitent donc à penser que la mentalisation exige des capacités d'un genre différent de celles qui interviennent dans les raisonnements de type causal et behavioriste. Mais cela exige-t-il vraiment un type d'aptitude différent, ou tout peut-il s'expliquer en termes beaucoup plus généraux ?

Fausses photographies

L'idée traditionnelle selon laquelle c'est un ensemble de déductions conscientes et logiques qui gouvernent notre compréhension des situations à la fois sociales et non sociales est peut-être encore exacte. Toutes les tâches dont nous avons discuté jusqu'ici nous laissent du temps pour

réfléchir aux réponses. Elles ne convainquent pas les sceptiques qu'un mécanisme intuitif particulier entre en jeu. Un test ingénieux nous a offert l'occasion d'établir une comparaison critique entre une fausse croyance et une fausse description de la réalité. Si une croyance peut cesser d'être valable, il en va de même pour la description d'une scène sur une photo. Du point de vue de la mentalisation, ces deux opérations devraient faire appel à des mécanismes distincts, mais du point de vue traditionnel, il est possible de résoudre les deux par des opérations mentales similaires. Autrement dit, ces tests devraient obtenir un même taux de réussite dans leur exécution. Alan Leslie et Laila Thaiss ont conçu un test proche de l'expérience Sally-Anne, au cours de laquelle un objet est déplacé d'un endroit à un autre. Dans le cas qui suit, l'expérimentateur n'a pas interrogé l'enfant sur ce que pense Sally (ce qu'elle croit à tort), mais sur le contenu d'une photographie (une description inexacte de la réalité). S'il s'avérait que la mentalisation est déclenchée par la question portant sur la croyance de Sally, mais pas par celle portant sur le contenu de la photographie, cela signifierait que les mécanismes engagés dans la compréhension intuitive de ces deux situations sont différents. C'est ce qui se confirma[13].

Dans l'illustration 5.4[14], on peut voir un chat assis sur une chaise se faire prendre en photo. La photo, sur laquelle nous voyons le chat assis sur la chaise, est mise de côté, hors de portée de vue. Comparer cette situation à celle de Sally quittant la pièce et se dérobant à la vue, tandis qu'elle garde l'image mentale de la bille dans son panier. Ensuite, l'expérimentateur change le chat de place. Comparer cette situation à celle d'Anne changeant la bille de place. À présent, l'expérimentateur demande : « Où se trouve le chat sur la photo ? » Comparer cette situation à celle de l'expérimentateur demandant à Sally où se trouve la bille. Sally n'a pas vu qu'on l'a changée de place, et son image mentale reste conforme à la configuration d'origine. Les éléments physiques sur la photo sont également conformes à la configuration d'origine. Mais les similitudes s'arrêtent là.

Comme l'hypothèse de mentalisation le laissait prévoir, les résultats furent très différents d'une tâche à l'autre. Les enfants autistes, âgés en moyenne d'une douzaine d'années, comprirent parfaitement le test de la photographie mais échouèrent lors du test Sally-Anne. À l'inverse, les enfants d'environ 4 ans dont le développement était normal comprirent mieux le test Sally-Anne que celui de la photo. La diffi-

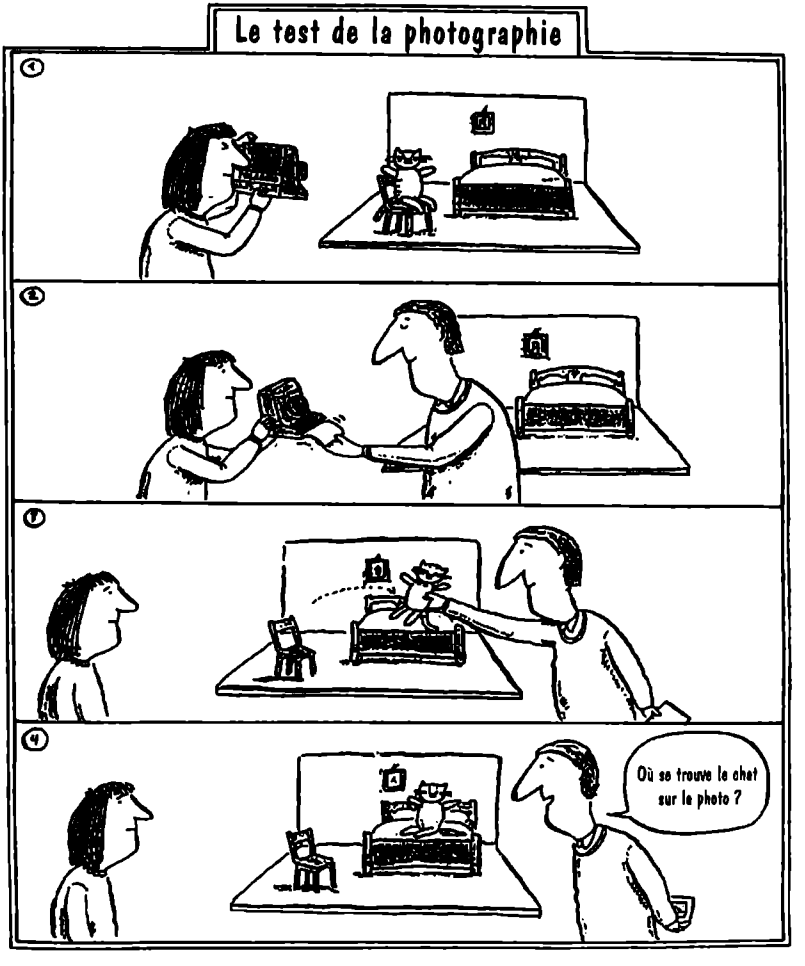


Illustration 5.4 – Le test de la photographie.

culté n'est donc pas, pour un autiste, d'exercer son esprit de déduction, mais de penser spécifiquement en terme d'états mentaux. Les expériences de Tony Charman et Simon Baron-Cohen[15] en arrivèrent à la même conclusion, et renforcèrent l'idée que ce mécanisme mental agit comme un module indépendant de l'esprit, et dispose d'une base neurale spécifique quelque part dans le cerveau. Un dysfonctionnement de cette base neurale pourrait être la source de la défaillance autistique. C'est radicalement différent de l'idée qu'une défaillance dans la compréhension des états mentaux résulte de problèmes d'ordre général relatifs à l'apprentissage et à l'expérience.

Le sabotage et la tromperie

La question reste posée de savoir si la mentalisation est intrinsèquement une tâche plus difficile pour les enfants autistes et plus susceptible d'être mal comprise. La procédure scientifique exige que le point de vue traditionnel, selon lequel la prise de conscience provient d'un mécanisme de déduction polyvalent, plutôt que d'un mécanisme de mentalisation spécifique, ne soit pas abandonné si facilement. On peut imaginer que l'échec dans les tâches qui concernent les fausses croyances est dû à ce que les enfants ne jouent pas le jeu et ne comprennent pas, de manière générale, ce que l'expérimentateur attend d'eux. Un paradigme visant à prendre en compte cette objection fut créé par Beate Sodian, qui était alors post-doctorante, et qui vint à Londres pour travailler avec moi sur l'expérience suivante[16].

Au cours de cette expérience, l'enfant participait à un jeu de compétition mettant aux prises deux poupées, un lapin amical et un loup voleur. L'enfant avait pour mission de conserver une récompense, en l'occurrence un bonbon, à l'abri dans un coffret. Quand le lapin récupérait le bonbon, on donnait deux bonbons à l'enfant en lui disant qu'il faut toujours venir en aide au lapin amical. Quand le loup récu-

pérait le bonbon, on n'en donnait aucun à l'enfant en lui disant qu'il ne faut jamais venir en aide au loup voleur. Après quelques essais, nous constatâmes que les enfants n'avaient aucune difficulté à dire qui était leur ami et qui était leur ennemi. Ils aimaient également être récompensés et jouaient pour gagner.

L'ingéniosité de l'idée de Beate Sodian réside dans la comparaison de deux configurations. Nous les baptisâmes sabotage (illustration 5.5) et tromperie (illustration 5.6). En configuration sabotage, un cadenas et sa clef étaient placés à côté du coffret et l'enfant pouvait fermer le coffret à clef pour empêcher le voleur de s'emparer du bonbon. Bien sûr, pour parvenir à une bonne maîtrise des règles, on effectuait plusieurs essais, dans la moitié desquels l'enfant n'était pas censé fermer le coffret à clef, parce que c'était l'ami qui arrivait. Tous les enfants, autistes ou pas, accomplissaient cette tâche convenablement. Mais en configuration tromperie, il n'y avait pas de cadenas, et l'enfant devait utiliser ses capacités mentales pour empêcher le voleur de s'emparer du bonbon. Nous lui facilitâmes la tâche en lui proposant de mentir. De loin, le loup dit : « Le coffret est-il ouvert ou fermé ? Je ne me donnerai pas la peine de venir de si loin si le coffret est fermé à clef. » Les enfants non autistes répondirent avec jubilation : « Le coffret est fermé à clef. » Les autistes eurent les pires difficultés à mentir de la sorte. Contrairement aux autres enfants, ils n'arrivaient pas à empêcher le voleur de s'emparer du bonbon par la manipulation mentale, même s'ils y parvenaient sans difficulté par la manipulation physique.

Cette expérience confirma que l'incapacité d'attribuer des états mentaux à autrui ne peut s'expliquer par un manque de compréhension globale ou par un manque d'envie de se prêter au jeu. L'échec de l'enfant autiste est bien un échec spécifique.

Études récentes sur la mentalisation

Depuis 1985, un grand nombre d'expériences se sont penchées sur l'incapacité de mentaliser chez les individus autistes. Les résultats n'ont pas toujours été aussi tranchés que lors des premières expériences, et ont même parfois été contradictoires.

Francesca Happé, qui a été ma principale collaboratrice ces dix dernières années, a passé en revue un ensemble de données et découvert qu'une écrasante majorité d'enfants au développement normal a réussi le test classique de la fausse croyance avant l'âge de 5 ans, et qu'une majorité d'enfants handicapés mentaux l'a réussi avant d'avoir 5 ans d'âge mental. En revanche, une majorité d'enfants atteints de troubles autistiques, quelle que soit leur intelligence, n'a pas réussi le test avant d'atteindre 10 ans d'âge mental, et ne l'a souvent même pas réussi à cet âge[17]. Cela équivaut à un retard de développement de cinq ans. Les résultats de l'enquête de Happé sont illustrés par le diagramme 5.7.

Manifestement, il ne faut pas voir dans les difficultés de mentalisation propres à l'autisme une incapacité totale à être conscient des états mentaux. Ces difficultés se révèlent plutôt dans les cas d'un grave retard de développement. Cela va de pair avec l'idée que le mécanisme de mentalisation permettant un apprentissage rapide est manquant. Un apprentissage plus lent, étalé sur cinq ans, est en revanche possible. Cela signifie qu'il existe plusieurs façons d'obtenir de bons résultats aux tests de mentalisation. La capacité de mentalisation intuitive n'est pas forcément nécessaire. On peut comprendre la notion d'état mental au moyen des règles explicites de la logique. Toute la question est de savoir si cet apprentissage compensatoire débouche sur les mêmes capacités. C'est peu probable, puisque la conscience des états mentaux qui résulte d'un apprentissage compensatoire reste fragile et qu'elle est source de nombreuses erreurs. Happé a imaginé des histoires courtes qui ne pouvaient être comprises

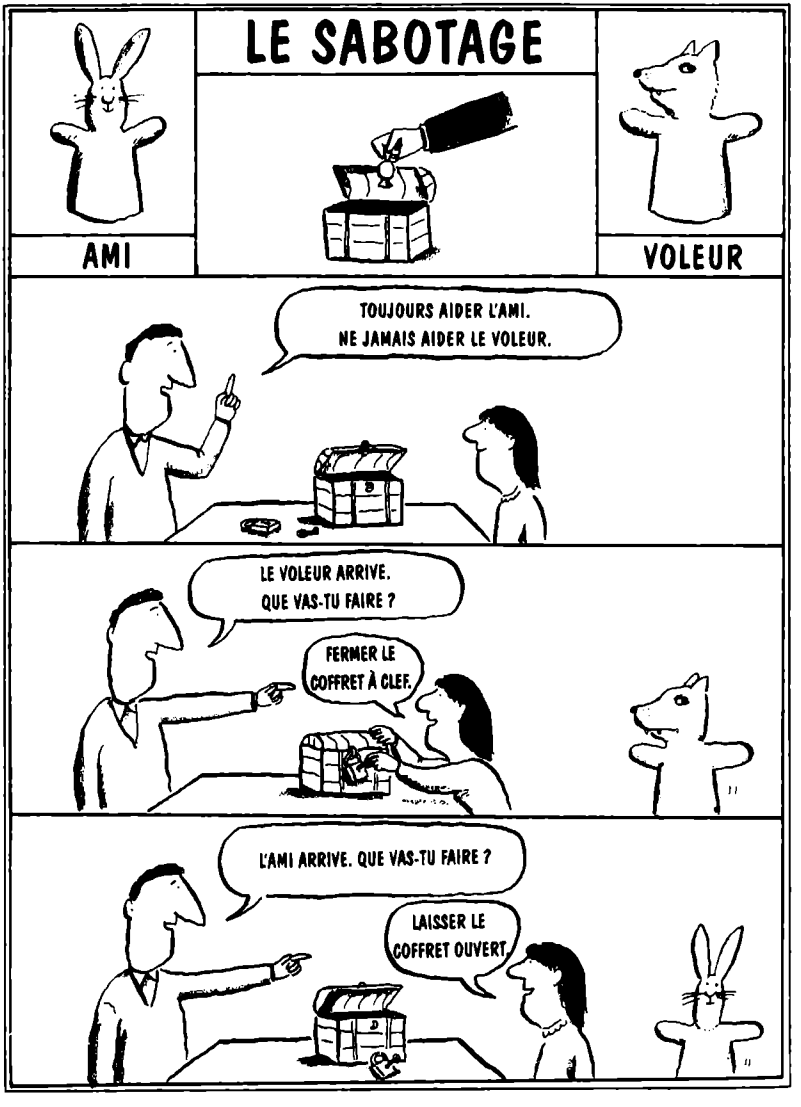


Illustration 5.5 – Le sabotage.

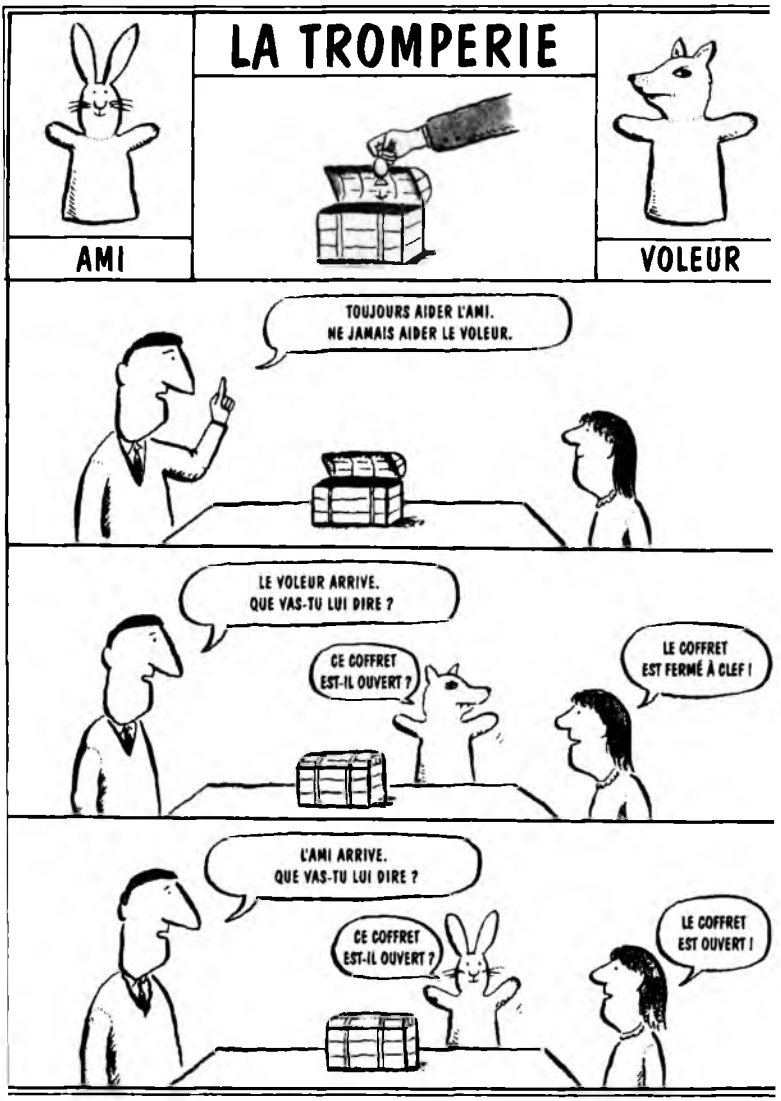


Illustration 5.6 – La tromperie.

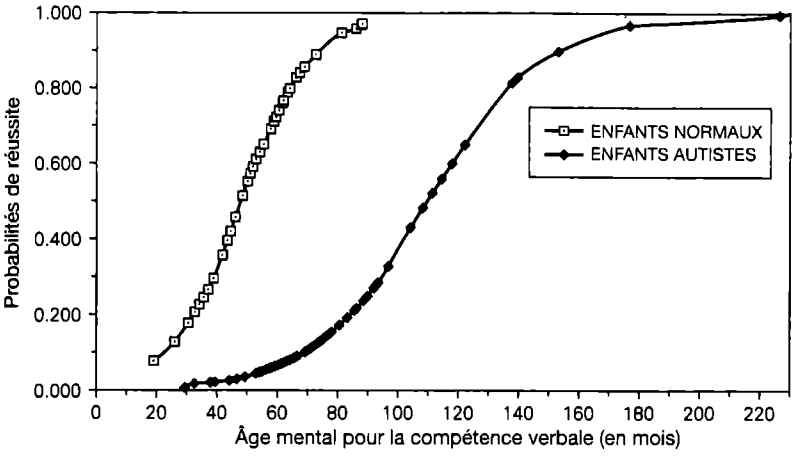


Illustration 5.7 – Rapport entre la compétence verbale et la réussite aux tests de la fausse croyance. D'après F. Happé, *Child development*, avec son aimable autorisation.

que si l'on attribuait des intentions et des croyances aux personnages de l'histoire, et qui ont démontré qu'elles posaient même des problèmes aux autistes qui comprennent le test Sally-Anne[18]. Un exemple de ces histoires est illustré dans le chapitre 11 (p. 295).

Les individus qui sont parvenus à compenser, et sont en principe conscients du rôle des états mentaux, peuvent s'effondrer sous le poids du stress provoqué par les situations sociales de la vraie vie. Au laboratoire de psychologie, où ils ne sont pas pressés par le temps, ils ont souvent la possibilité de chercher la bonne réponse, même si leur capacité de mentalisation intuitive est limitée. Une fois de plus, nous nous retrouvons face à un dysfonctionnement primaire des bases neurales de la mentalisation. Les histoires imaginées par Happé furent utilisées dans l'une des premières études de neuro-imagerie pour mesurer la capacité de mentalisation chez les adultes autistes les plus aptes. Comme cela est expliqué dans le chapitre 11, les résultats ont fait apparaître une forme anormale d'activation du cerveau au sein de ce

groupe[19]. Ces résultats, ainsi que d'autres études de neuro-imagerie, accréditent directement l'idée que l'activité du cerveau pendant la mentalisation est plus faible chez les autistes, y compris ceux qui compensent bien, que chez les gens normaux. Jusqu'ici, les études de neuro-imagerie n'ont fait que renforcer l'hypothèse de la cécité mentale[20].

Un problème intéressant se pose suite à la publication d'études signalant une inaptitude à la mentalisation dans d'autres groupes que ceux affectés de troubles autistiques[21]. Mais il reste encore à savoir si d'autres groupes atteints de troubles du développement, tout en échouant aux tâches de fausse croyance, réussissent le type de tâches de contrôle dont nous avons discuté. S'ils échouent aussi à ces dernières, il faudrait alors y voir l'effet d'un déficit cognitif plus global. Il est néanmoins possible que des difficultés dans l'attribution d'états mentaux surviennent au sein d'autres groupes cliniques parce qu'ils sont atteints d'anomalies du cerveau semblables à celles de l'autisme, avec les mêmes conséquences pour les déficiences sociales de la vie de tous les jours. Bizarrement, les patients schizophrènes souffrant de symptômes négatifs et de problèmes de communication sociale qui ressemblent à l'autisme, ont tendance à échouer aux tâches de mentalisation[22].

L'évolution de la mentalisation

Les travaux que j'ai décrits partent du principe que le cerveau dispose d'un mécanisme inné d'identification des états mentaux d'autrui. L'intuition que les autres ont un esprit, et que les états mentaux sont différents des états physiques, est après tout un instinct. Cela va contre l'idée que l'instinct social nécessite des années d'apprentissage et requiert une pensée consciente. Il n'y a que dans le cas de l'autisme, où cet instinct est peut-être manquant, que cette idée puisse être cohérente. La nature élémentaire et obligatoire de la mentalisation, aussi bien dans la vraie vie que

devant une peinture, à la vision d'un film ou à la lecture d'un livre, est la marque d'un système cérébral précablé. Les organismes vivants ont besoin de tels systèmes pour s'adapter au monde.

La capacité d'être conscient de ses propres pensées et de celles d'autrui est d'une importance capitale pour l'interaction humaine, pour le meilleur comme pour le pire. Elle est essentielle à la communication humaine, donc à la culture et à la civilisation humaines. Quand nous parlons, nous nous efforçons d'être compris de notre interlocuteur. Nous ne ferions pas cela si nous n'étions pas conscients que nos idées diffèrent des siennes. D'un autre côté, les comportements sociaux qui consistent à se reproduire, à nourrir son enfant, à lutter pour conserver son rang dans une hiérarchie, sont indépendants de la mentalisation. On peut soutenir que la mentalisation rend ces activités plus gratifiantes pour les humains. L'aptitude à prendre en compte les pensées d'autrui peut même contribuer à l'amélioration des actions sociales de base. Néanmoins, on ne peut nier que la mentalisation a également des conséquences négatives : en étant capable de prendre en considération les états mentaux d'autrui, l'être humain peut tromper ses semblables et les persuader de croire et d'agir de façon répréhensible. C'est pourquoi l'incapacité de mentalisation des autistes n'est pas absolument catastrophique.

De nombreux animaux possèdent des mécanismes cérébraux qui ont un lointain rapport avec la mentalisation. Le cerveau social est très vieux, et les précurseurs de la mentalisation ne manquent pas[23]. Les systèmes permettant de reconnaître l'identité d'autrui et les relations avec autrui en termes d'affinités ou de hiérarchie sociale, ne sont sans doute pas les précurseurs les plus directs. Les systèmes commandant la capacité à faire le tri dans les actes d'autrui et de comprendre le but d'un agent, sont sans doute plus appropriés. Les animaux sont capables de distinguer l'ami de l'ennemi, la proie du prédateur. Pourtant, aucun de ces accomplissements sociaux n'implique le processus de mentalisation.

Plusieurs chercheurs affirment que la mentalisation n'est pas accessible aux primates les plus proches de l'homme, les grands singes, dont nous savons qu'ils ont une vie sociale complexe. Il est peu probable qu'ils aient conscience des états mentaux. Il est néanmoins possible qu'ils perçoivent dans une certaine mesure les intentions et les désirs, et pas seulement le but d'une action. Cette capacité permettrait d'expliquer les rares cas de tromperie observés chez ces créatures.

La recherche des fondements physiologiques de notre perception d'un comportement tendu vers un objectif précis a récemment avancé grâce aux neuroscientifiques italiens Giacomo Rizzolatti, Vittorio Gallese, et leurs collègues[24]. Ils ont constaté que certains neurones du cerveau du singe étaient actifs et produisaient des impulsions électriques mesurables, non seulement quand le singe se saisit d'un objet d'une certaine façon, mais aussi quand le singe voit quelqu'un se saisir d'un objet de cette même façon. Ces cellules furent baptisées cellules miroir, pour des raisons évidentes. Elles sont extrêmement sensibles au type d'actes effectués, mais semblent indifférentes à l'identité de la personne qui accomplit ces actes. Cette distinction n'est toutefois pas forcément nécessaire à la perception des objectifs.

Le cerveau humain aussi possède des cellules miroir. On peut raisonnablement penser qu'elles sont un précurseur de la mentalisation. La mentalisation, toutefois, a aussi besoin d'un composant qui distingue les intentions du moi de celles d'autrui. De telles cellules ont été identifiées dans d'autres parties du cerveau du singe. Par exemple, certains neurones ne répondent qu'aux sons produits par le singe lui-même, et d'autres cellules aux sons produits par les autres singes. On peut penser que la découverte d'un lien entre ces cellules spécialisées et les cellules miroir pourrait constituer une étape importante vers la construction d'un système de mentalisation. Mais cela ne suffit pas. Le mécanisme de mentalisation du cerveau humain est sensible aux états mentaux d'autrui, et pas seulement à ses actes ou à ses paroles. Quelle est la base neurale de ce mécanisme ? L'histoire complète de l'ori-

gine évolutionniste de la capacité de mentalisation du cerveau humain reste à découvrir.

L'hypothèse de la cécité mentale a d'énormes répercussions sur le diagnostic et le traitement de l'autisme. Elle peut aussi fournir un cadre de travail pour une compréhension plus approfondie des déficiences sociales et des déficiences de la communication décelées chez les autistes. Une fois que la déficience est reconnue, il doit être possible aux personnes inaptes à la lecture mentale de réussir à s'adapter, tout comme ça l'est aux daltoniens. Nous examinerons ces questions dans les chapitres suivants.

CHAPITRE 6

La solitude de l'autiste

> « Tout cela m'attriste beaucoup, parce que je deviens de plus en plus vieux et que je continue à ne rencontrer personne. Peut-être qu'en lisant ceci, quelqu'un prendra contact avec moi. J'espère que quelqu'un me contactera, et qu'il pourra me donner un peu d'amour et d'affection. La vie m'est plus ou moins une corvée permanente. Oui, je pense que toute personne normale aurait du mal à mener une existence comme la mienne. Je pense que si une fille normale s'intéressait vraiment à moi je ne m'occuperais que d'elle et d'aucune autre, mais je passe mon temps à parler à beaucoup de filles, espérant en rencontrer une qui s'intéresse vraiment à moi. »

C'est ainsi que s'achève l'autobiographie de David, longue de cent pages, et grâce à laquelle il espère trouver une compagne. Mais qu'est-ce qui distingue son cas de celui des milliers de cœurs solitaires qui auraient presque pu choisir les mêmes mots ? Pour expliquer l'origine de l'altération des interactions sociales dans l'autisme, nous devons aller au-delà du concept habituel de sociabilité.

Compétence et incompétence sociales

Si David souffre des effets de la solitude autistique, ce n'est pas faute de vouloir chercher de la compagnie. Quelle est la nature de cette solitude et quelle en est la cause ? Les comportements sociaux et les relations affectives impliquent plusieurs composantes différentes, de sorte que même chez les individus normaux, il est difficile de définir le concept de compétence sociale. Ici, les comportements de surface ne nous aident pas beaucoup. En effet, s'ils constituaient des indicateurs utiles, nous serions obligés de considérer comme socialement déficients tous ceux qui se montrent peu affectueux, et qui restent impassibles face à leurs propres sentiments ou face à ceux des autres. D'autre part, nous risquerions d'attribuer, à tort, des sentiments chaleureux et affectueux à ceux qui se contentent de les feindre. Mais nous savons, comme Hamlet, que « l'on peut sourire encore et toujours, et être félon ». Une compétence sociale sophistiquée implique de savoir faire la différence entre le mensonge, la comédie, et la sincérité. Elle implique aussi l'art de mener une vie solitaire et la capacité, au besoin, de tenir les autres à distance. La solitude de l'autiste n'a rien à voir avec cela. Elle réclame une approche prudente.

L'une de ces approches consiste à utiliser des modèles d'entretien standardisés avec les parents ou les éducateurs qui connaissent bien les enfants. Les échelles des comportements adaptatifs de Vineland (*Vineland Adaptative Behaviour Scales*) comportent des questions adaptées à tous les âges et à toute la gamme des compétences sociales. Fred Volkmar et ses collègues de Yale ont utilisé ces échelles pour tester un échantillon d'enfants autistes et non autistes, présentant tous, à divers degrés, un retard mental[1]. Le niveau de déficience des enfants autistes variait selon les catégories de comportement, et la disparité des résultats était significative. Aucun d'eux ne manquait totalement de réactions sociales ni d'intérêt à l'égard des rapports sociaux. Ils étaient néanmoins différents des enfants non

autistiques, bien que ceux-ci eussent également présenté des déficiences sociales. Les enfants autistes parvenaient assez bien – et parfois même mieux que les enfants retardés de même âge mental – à prendre soin d'eux et à accomplir des tâches quotidiennes simples. Cependant, en ce qui concerne la communication interpersonnelle, ils s'en sortaient beaucoup moins bien. Ils obtenaient de mauvais résultats dès qu'il s'agissait de partager, de coopérer, de s'excuser, de prendre et tenir des rendez-vous, de rendre ce qu'ils empruntaient, de contrôler leurs impulsions et de réagir correctement face aux gens selon qu'ils les connaissaient bien ou pas. En fait, les déficits en matière de relations interpersonnelles étaient si marqués que les enfants autistes réagissaient, en moyenne, comme s'ils avaient eu quatre ans d'âge mental en moins. Quelle est la cause de ce déficit sévère des relations sociales ?

Fran Siddons et Francesca Happé, en collaboration avec moi, ont également utilisé les Échelles de Vineland, mais cette fois en basant leur recherche sur une hypothèse bien précise[2]. Nous partions de l'hypothèse que l'isolement autistique était provoqué par l'inaptitude à attribuer des états mentaux à autrui. Pour explorer cette piste nous nous sommes posé des questions à propos de deux types de comportements sociaux : les comportements qui dépendent des états mentaux, et ceux qui n'en dépendent pas. L'une des questions posées à un groupe de membres plus âgés était la suivante : « Choisis-tu un cadeau en fonction des goûts de la personne à qui tu l'offres ? » Choisir un cadeau adéquat exige d'avoir conscience que les envies d'autrui sont différentes de celles que l'on nourrit soi-même. L'une des autres questions était : « Est-ce que tu cherches à faire plaisir à ton maître ou à ta maîtresse d'école ? » Pour y parvenir, il suffit d'adopter une conduite qui a déjà fait ses preuves, et dans ce cas, la capacité d'attribution d'états mentaux n'est pas requise. Voici un autre exemple : « Sais-tu jouer à cache-cache ? » Jouer à cache-cache requiert de savoir à quoi pensent les autres participants : il convient de choisir une cachette à laquelle celui qui cherche ne pensera pas tout de suite ; au minimum, ne pas révéler l'endroit où l'on se trouve en restant silencieux.

D'un autre côté, il y a d'autres jeux, comme les dominos, auxquels on peut jouer sans avoir besoin de connaître les pensées des autres joueurs.

Les résultats confirmèrent notre hypothèse. La nature des difficultés sociales liées à l'autisme, telles qu'évaluées par le questionnaire, semblait être étroitement liée à l'inaptitude à prendre en compte le fait que les autres savent et croient des choses différentes, déterminées par les tests artificiels menés au laboratoire de psychologie. Le défaut de mentalisation (concept hautement théorique), comme le démontre le test Sally-Anne ou celui des Smarties (voir le chapitre 5), pourrait bien être lié à la vie de tous les jours. Les enfants autistes, comparés à un groupe témoin, étaient déficients précisément dans le domaine des activités quotidiennes qui exigent de savoir à quoi pensent les autres. De plus, même les quelques enfants qui réussirent le test Sally-Anne au laboratoire continuaient d'être en situation d'échec dans la vie. Peut-être n'étaient-ils capables de conceptualiser les pensées d'autrui que quand on leur en donnait le temps, peut-être la vitesse des interactions sociales normales est-elle trop grande pour qu'on y réponde par la logique. Pourtant, cette vitesse n'empêche pas les enfants normaux de donner une réponse automatique.

La plupart des interactions sociales normales semblent caractérisées par une compréhension intuitive des états mentaux, mais il y a aussi d'autres aspects de la vie sociale qui n'en dépendent pas. Comment ces différents aspects de l'intelligence sociale se développent-ils ? Comment un enfant apprend-il à devenir un être humain doué d'aptitudes sociales ?

Les réactivités sociales lors d'un développement normal

Un bébé présente dès son plus jeune âge plusieurs types de réactivités sociales, qui ne reposent pas sur l'intuition que les autres ont un esprit[3]. Le sourire social apparaît autour de la sixième semaine, mais le bébé montre une inclination pour les

voix et les visages humains dès la naissance. Il faut un peu plus de temps à l'enfant pour différencier les individus par le regard. Une démonstration frappante de la reconnaissance des visages survient quand l'enfant montre sa peur des inconnus, habituellement vers l'âge de 8 mois. Mais la peur des inconnus dénote plus que la simple capacité de faire la différence entre plusieurs personnes. Elle dénote également un attachement à certains membres de la famille. Il ne faut pas s'étonner si l'angoisse d'un enfant face à un visage inconnu rassure ses parents : c'est le signe d'un lien affectif privilégié. À partir de 6 mois, un bébé entre dans le jeu social. Il fête l'apparition de sa mère le matin ; il tend les mains, anticipant le moment où elle le prend dans ses bras ; il se blottit contre elle et produit un babil joyeux. Mais il peut se raidir et se détourner si quelqu'un qu'il ne connaît pas veut lui faire un câlin. Il s'agit bien sûr là d'une tendance générale. Nous savons que tous les bébés n'ont pas la même réactivité sociale. Il y a le vrai charmeur qui fait des sourires pour déclencher autant d'interactions sociales que possible auprès du plus grand nombre de personnes, et il y a le timide qui détourne le regard et pleure quand on joue avec lui.

On peut observer chez les bébés de plus de 1 an des signes prouvant qu'ils savent que les gens sont doués d'une volonté propre. Au début, les bébés ne sont pas capables de suivre du regard un doigt pointé vers quelque chose en présence d'un distracteur et quand l'objet désigné est en dehors de leur champ de vision. Mais cela change entre l'âge de 9 et 15 mois, où les preuves d'une attention conjointe, d'un mimétisme délibéré, et de l'aptitude à communiquer avec autrui sont nombreuses[4]. Une « révolution cognitive » se met en marche autour de 18 mois.

L'attention conjointe

L'attention conjointe fait référence à un phénomène assez commun. En règle générale, mère et enfant coordonnent leur regard, et sans doute leur attention, vers un seul et

même objet. C'est lié au réflexe consistant à regarder dans la même direction qu'une personne en présence de laquelle on se trouve, ou de regarder dans la direction qu'elle montre du doigt. Qu'y a-t-il là de si particulier ? Le plus étonnant est que le bébé ne s'intéresse pas seulement à l'objet. Le bébé s'intéresse à l'attitude d'autrui face à cet objet !

Fixer son attention sur le même objet qu'une autre personne est une étape majeure du développement, qui offre à l'enfant une multitude d'occasions d'apprendre[5]. Quand les enfants regardent le même objet qu'une autre personne, ils ne partagent pas seulement son intérêt, ils obtiennent aussi des indices sur ses sentiments. Pourquoi maman a-t-elle l'air inquiet en regardant cette jolie babiole en verre ? Parce qu'elle a peur que le bébé la casse et se blesse. Avant de mettre la main sur un bibelot un peu bizarre, les bébés de 8 mois jettent volontairement un œil sur leur mère pour vérifier si son visage exprime la peur ou le plaisir. De cette manière, les bébés évitent le danger et apprennent par procuration. Grâce à la mentalisation intuitive, apprendre des autres est chose aisée : quand on regarde dans la même direction qu'une autre personne ou qu'on regarde à l'endroit qu'elle montre du doigt, il y a des chances qu'on y trouve quelque intérêt. Les enfants normaux accumulent un savoir tacite continuellement actualisé grâce à leur volonté de partager des états mentaux avec leurs semblables et leurs aînés. Ils s'appuient sur les autres pour éviter de commettre des erreurs, tout comme ils s'appuient sur les autres pour développer leur langage.

Les enfants normaux de 10 mois commencent à montrer les choses en tendant un doigt potelé avant même de prononcer leurs premiers mots. Là encore, il s'agit d'une activité qui implique la conscience des états mentaux d'autrui. Ils attirent l'attention d'autrui sur l'objet auquel ils pensent. Mais pas dans le but d'obtenir cet objet. Ce qui est caractéristique du pointage précoce chez l'enfant, c'est qu'il indique quelque chose qui a du sens non seulement pour lui mais aussi pour la personne avec qui il communique. L'interlocuteur répond d'une phrase qui renforce la compréhension mutuelle, par exemple : « Oui, tu as le même pingouin à la maison. » C'est

un exemple de communication authentique et immensément gratifiante.

Au milieu des années 1980, Marian Sigman, Peter Mundy et leurs collègues de UCLA, ainsi que Katherine Loveland et Susan Landry de l'Université du Texas, ont fait une découverte fondamentale en démontrant que le partage de l'attention, dans le pointage, puis plus tard dans le langage, n'existe pas chez les enfants autistes[6]. Par exemple, quand ils ont observé des enfants autistes et non autistes en compagnie de leur mère dans une pièce pleine de jouets, les autistes montraient leurs jouets beaucoup moins souvent à leur mère que ne le faisaient les non-autistes, pourtant attardés, et du même âge mental qu'eux[7]. Le manque d'attention conjointe chez l'autiste est très prononcé durant les années qui précèdent la scolarisation[8]. On ignore encore si cela évolue avec l'âge, et si oui, comment. Les enfants autistes savent montrer un objet du doigt quand ils veulent l'obtenir, mais il s'agit d'une autre forme de pointage – dite proto-impérative. Ils peuvent indiquer leur volonté de voir un jouet être réparé, montrant ainsi qu'ils sont conscients qu'on peut les aider, mais ils n'indiquent pas à leur mère les jouets dont ils se souviennent ni ceux qui leur plaisent. On peut émettre l'hypothèse que les jeunes enfants autistes ne font pas la différence entre leurs idées et celles des autres. La question de les partager ne se pose donc pas pour eux. C'est pourquoi la mère d'un autiste doit multiplier les efforts pour entrer dans le monde intérieur de son enfant.

La maturation a des effets visibles sur les proportions du corps et l'accroissement de l'agilité de mouvements. Quoique impalpable, la maturation du cerveau a des conséquences profondes sur le comportement. L'environnement, l'apprentissage mais aussi l'expérience ont laissé des marques et influencent la nature et le rythme auquel le développement s'effectue. Néanmoins, tôt ou tard, arrive le moment de quitter la petite enfance. Si tout va bien, un être humain différent, socialement mieux aguerri, se révèle. Parmi les systèmes cérébraux qui franchissent un palier dans leur développement à ce moment-là, on peut présumer que le

mécanisme de mentalisation, dont nous avons parlé dans le chapitre précédent, est désormais tout à fait mûr pour fonctionner de manière quasiment continue.

Quelles sont les conséquences de cette maturité ? On peut s'interroger sur ce qui joue le rôle de déclencheur : est-ce l'explosion du langage, l'épanouissement de l'imagination ludique, ou le développement des interactions avec l'entourage ? Tous ces accomplissements bénéficient du fait que les enfants sont désormais capables d'attribuer des pensées et des souhaits aux autres ainsi qu'à lui-même. Si leur mécanisme de mentalisation fonctionne en mode automatique, alors être attentifs aux intentions de leur interlocuteur les met sur la bonne voie pour apprendre le sens des mots. Ils peuvent aussi jouer à faire semblant avec les autres. Leurs interactions sociales gagnent en force à mesure qu'ils comprennent que ce qu'ils veulent et ce que les autres veulent n'est pas toujours la même chose. Le moment venu, ce savoir implicite leur donnera la force d'acquérir le sens de la négociation et de la manipulation sociale. Sans un bon fonctionnement du mécanisme de mentalisation, les enfants autistes passeraient à côté des changements révolutionnaires qui surviennent dans le domaine de l'intelligence sociale entre la première et la deuxième année.

Autisme et apprentissage de l'être social

Nous savons peu de choses de la réactivité sociale chez les enfants tardivement diagnostiqués autistes. Comme nous en avons déjà discuté dans le chapitre 1, l'altération des interactions sociales n'apparaît pas de façon évidente au cours des premiers mois et nécessite des modes d'évaluation plus affinés que ceux actuellement disponibles. Les enfants tardivement diagnostiqués autistes peuvent souvent être repérés quand on sait se montrer perspicace. Ces enfants cherchent moins souvent à établir un contact oculaire, sont moins souriants, et répondent beaucoup moins souvent que les enfants

normaux à l'appel de leur nom. Néanmoins, les signes précoces de sociabilité ne sont en aucun cas absents chez tous les enfants autistes, et un certain nombre d'entre eux établit des interactions assez normales au cours de leur première année. Ils sourient et babillent comme n'importe quel enfant, et ils sont contents de voir leurs parents. Certains tendent même les bras pour qu'on les prenne et qu'on leur fasse coucou. Mais aucune de ces interactions sociales ne nécessite l'attribution d'états mentaux.

Il n'y a pas qu'à 6 mois et à 18 mois que le comportement social se transforme radicalement, la transformation s'effectue tout au long du développement. Mais le comportement social des enfants autistes aussi subit des changements remarquables. Dans la petite enfance, entre 3 et 5 ans, l'isolement de l'enfant autiste au sein du monde des autres atteint sans doute son point culminant. « Elle regarde toujours les gens sans les voir », « Il n'a même pas regardé une seule fois sa petite sœur qui vient de naître » sont des phrases souvent prononcées par les parents. Le retard ou l'absence de langage sont un obstacle majeur à toute tentative de socialisation. D'autre part, il est plus difficile de leur faire des compliments ou des reproches que de les faire à des enfants normaux. La cécité mentale empêche les enfants autistes de juger l'intention qui se cache derrière ces marques d'affection ou d'autorité. Par exemple, ils peuvent se sentir très malheureux à cause d'une petite réprimande (« Tu as les doigts qui collent ») et en ignorer une autre, pourtant plus grave (« Ne reste pas au milieu de la route ! »).

Après l'âge de 5 ans, les enfants autistes font souvent de gros progrès en termes de compétences sociales et d'adaptation générale. Au fil de leur développement, ils se socialisent toujours plus. Mais en raison de leur incapacité à attribuer automatiquement des états mentaux à autrui, ils ont besoin de plus de temps pour apprendre à se comporter de manière appropriée en société. L'apprentissage compensatoire consiste pour les parents et les enseignants à donner de nombreuses leçons spécifiques pour inculquer aux enfants autistes ce qui est permis socialement et ce qui ne l'est pas. Parfois, ils sou-

haiteraient pourtant que leurs règles de conduite ne soient pas prises au pied de la lettre ! Il y a, après tout, des cas où se montrer poli est presque une insulte (« Merci pour cet excellent repas » quand tout le monde sait que la nourriture était infecte), et d'autres où un comportement ordinairement réprouvé est plus indiqué. L'expérience nous montre que même les autistes aptes ont des problèmes à faire une distinction aussi subtile.

Quelle est cette chose qui circule entre les gens ordinaires et à laquelle les enfants ordinaires sont sensibles, leur permettant ainsi d'acquérir un savoir social ? Cette chose, nous la percevons par le biais de tous les sens qui sont à notre disposition. Le langage est sans doute le canal le plus évident, mais certainement pas le seul. Le visage, les yeux et les mains envoient tous des signaux vitaux dans notre vie sociale.

Ce que nous voyons chez les autres

Le visage

L'un des multiples talents implicites de l'être humain est sa capacité à mémoriser des milliers de visages. Il est important pour notre vie sociale de garder la mémoire des autres et des informations utiles les concernant. Des expériences ont montré que les autistes ont une moins bonne mémoire des visages que des immeubles ou des paysages[9]. En un sens, on peut se demander si les autistes ne souffrent pas de cécité humaine comme ils souffrent de cécité mentale. L'hypothèse n'a rien d'extravagant. Une étude neurophysiologique de Robert Schultz et de ses collègues de Yale a démontré que la partie du cerveau spécialisée dans la reconnaissance des visages ne l'est pas chez les autistes. Nous avons donc ici une base biologique expliquant le déficit de reconnaissance des visages. Néanmoins, comme le fait remarquer Schultz, cette absence de spécialisation du cerveau est peut-être elle-même

la conséquence de quelque autre phénomène. Par exemple, comment cette spécialisation pourrait-elle se développer puisque les jeunes enfants autistes ne regardent pas les visages[10] ? Bizarrement, les enfants atteints du syndrome de Williams, une maladie génétique rare qui a des répercussions sur le développement du cerveau, ont une excellente perception des autres et sont très attirés par les contacts sociaux dès leur plus jeune âge. Ils offrent une image inversée de l'autisme[11].

Les yeux

Sur un visage ce sont les yeux qui émettent les signaux sociaux les plus importants. Un célèbre adage affirme que les yeux sont le miroir de l'âme. Il y a des regards suppliants et implorants, des regards triomphateurs, des regards furieux, des regards foudroyants, des regards moqueurs, et des regards séducteurs : l'éventail est aussi large que celui des relations sociales. Ce sont les états mentaux partagés qui nous permettent de donner du sens à ces regards. Si les états mentaux n'existaient pas, le langage des yeux s'en trouverait considérablement appauvri.

Dans le cas de l'autisme, l'incapacité à comprendre l'esprit d'autrui est profondément liée à des anomalies dans l'utilisation et l'interprétation du regard[12]. Cette idée fut d'abord émise par Simon Baron-Cohen, qui en a fait la base d'un test poussé de mentalisation. Un jeu de 36 photos d'acteurs et d'actrices sur lesquelles nous ne voyons que leurs yeux est présenté à un sujet qui doit étudier leur expression puis choisir, parmi quatre propositions (par exemple, sérieux, honteux, apeuré, perplexe), celle qui la décrit le mieux. La lecture mentale par le biais des yeux, dans ce test, est facile pour la plupart des adultes normaux, mais difficile pour les individus autistes, même ceux qui compensent bien par ailleurs[13].

Observer de loin le regard des gens est un bon moyen de deviner leurs intentions. C'est notre système nerveux qui com-

mande cette capacité d'observation[14]. Les enfants et les adultes normaux ont le réflexe de suivre le regard de ceux qui les entourent. Des expériences ont démontré qu'un sujet regarde plus vite dans une direction particulière quand quelqu'un d'autre lance au préalable un rapide coup d'œil dans cette direction. Il met plus de temps quand l'autre personne regarde dans la direction opposée[15]. Il n'y a aucun doute sur le fait que les sons qui nous environnent, et en particulier la parole, ont un effet similaire sur notre sens de l'orientation. On peut concevoir que les mécanismes de l'orientation normalement innés puissent ne pas fonctionner chez les autistes.

Les chercheurs se sont aussi rendu compte que le regard peut trahir les pensées d'un enfant. Des expériences ont démontré qu'un enfant normal regarde automatiquement au bon endroit quand on lui raconte une histoire du même type que celle du test Sally-Anne. Il n'en va pas de même avec les enfants autistes. Le regard tend à être une mesure plus fiable de la capacité de mentalisation que la réponse verbale standard, et est encore plus révélateur des différences entre les enfants autistes et les enfants non autistes handicapés mentaux[16].

Si les enfants autistes ne sont pas capables de décoder automatiquement la signification d'un regard, alors il est très probable qu'ils ne remarquent pas ou qu'ils mésinterprètent les messages muets que leur envoient leurs pairs et leurs éducateurs. Les éducateurs des enfants autistes s'assoient souvent à côté d'eux et se tiennent même debout dans leur dos. Cette approche indirecte tient compte du fait que les regards sont souvent une source de malentendus, et ils les évitent donc soigneusement. Faut-il user des mêmes précautions avec les gestes des mains que nous faisons pour communiquer ?

Les mains

L'une des observations les plus poignantes relevées dans presque toutes les descriptions de l'autisme infantile est l'utilisation, par l'enfant, d'un adulte ou de la main d'un adulte

comme d'un outil. Il conduit l'adulte vers l'objet qu'il veut obtenir et pose la main de l'adulte sur cet objet.

Un exemple classique nous en est donné dans le premier rapport sur le « jeune sauvage de l'Aveyron », dont le cas a été abordé dans le chapitre 3. Ce rapport fut rédigé en janvier 1800 par Constans Saint-Estève, le commissaire du canton où fut trouvé le garçon. « Quand il eut soif, il regarda de droite et de gauche ; remarquant une cruche, sans faire le moindre signe, il prit ma main dans la sienne et m'y conduisit ; puis il tapota la cruche de sa main gauche, me demandant ainsi quelque chose à boire[17]. »

L'étrangeté et la pauvreté de la gestuelle des enfants autistes ont fait l'objet de multiples études systématiques, à la fois expérimentales et observationnelles. Dans le cadre de sa thèse de doctorat, Tony Attwood a découvert l'existence de certains gestes dont les enfants autistes sont adeptes[18]. La caractéristique commune à tous ces gestes réside dans leur but utilitaire. Autrement dit, ils ont pour but d'obtenir de quelqu'un l'accomplissement d'une action. L'illustration 6.1 nous en montre quelques exemples. Les enfants autistes, malgré leurs aptitudes intellectuelles très variées, réagirent de façon adéquate et spontanée aux quatre gestes utilitaires représentés sur l'illustration. Les gestes furent également compris par des enfants normaux de 5 ans et par des enfants trisomiques.

Sur la base de ce seul résultat, on pourrait en conclure que lorsque les enfants autistes interagissent les uns avec les autres, ils utilisent les mêmes gestes que n'importe qui. On aurait tort. Car nous n'avons considéré jusqu'ici que les gestes utilitaires. Ces gestes ne sont utilisés que dans un mode de communication que l'on peut qualifier de communication simple. La communication simple existe, mais elle est totalement différente de la communication intentionnelle, au cours de laquelle il est nécessaire d'évaluer l'information en fonction de sa signification supposée. Le message utilitaire « Va-t'en » est comparable au fait de presser un bouton. Son seul but est de faire partir quelqu'un. Et de fait, il serait plus simple d'avoir un bouton sous la main, comme dans le film

Bienvenue Mister Chance, dans lequel le héros autiste a toujours sur lui une télécommande qu'il braque sur les gens dans la rue. Néanmoins, dans la vraie vie, les énoncés simples, pour lesquels il suffit d'appuyer sur un bouton, sont rares. Leur inflexibilité est souvent source de contrariété. Qui n'a jamais été frustré par ces messages téléphoniques nous demandant d'appuyer sur un chiffre donné pour nous faire écouter un message donné qui ne répond jamais complètement à notre attente, ou par un distributeur de billets qui nous refuse l'accès parce qu'on a mal tapé son code ?

Qu'est-ce qui nous pousse à préférer la communication humaine intentionnelle à des interactions potentiellement effi-

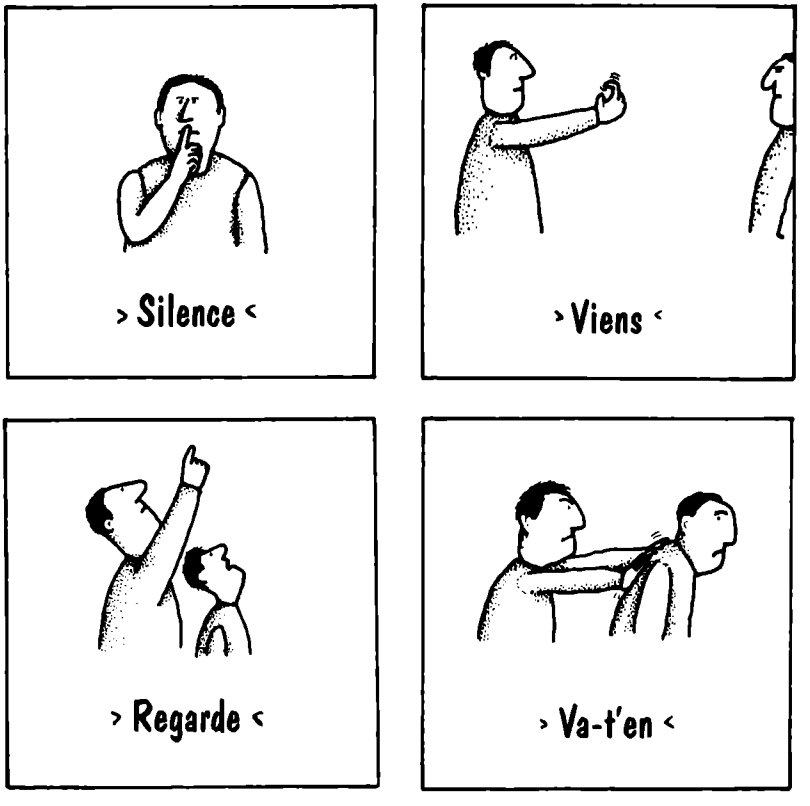


Illustration 6.1 – Gestes utilitaires.

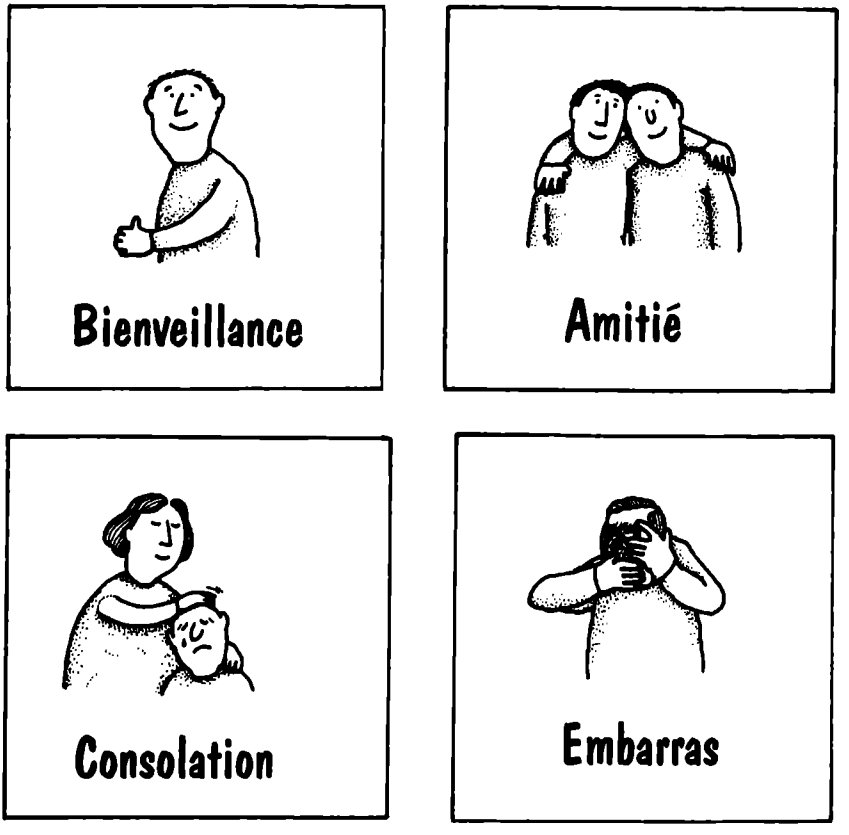


Illustration 6.2 – Gestes expressifs.

caces de type presse-bouton ? Nous obtenons manifestement plus du mode de communication intentionnelle, dite aussi communication ostensive. Nous cherchons à savoir si derrière les mots « Va-t'en » il faut voir une excuse, un défi, ou une agression caractérisée. « Fiche le camp ! », « Va-t'en ! », « Fiche-moi la paix ! », « Pousse-toi un peu s'il te plaît », « Là, j'ai pas le temps » sont des exemples d'expressions qui peuvent traduire verbalement la volonté de voir quelqu'un s'en aller. Dans le cas d'un énoncé simple, il n'y a pas d'autre possibilité que d'obéir ou de désobéir à la demande telle qu'elle est formulée. Dans toute la gamme des énoncés intentionnels, la possibilité du compromis existe. Par exemple, si quelqu'un me

disait : « Ne remets plus les pieds chez moi ! », il est probable que j'ignorerais la demande en tant que telle, sans la prendre au sérieux. Mais j'essaierais tout d'abord de comprendre pourquoi on m'a dit cela, et fonderais ma réaction sur l'intention de mon interlocuteur.

La communication intentionnelle fait également appel à un autre type de gestes, que l'on a coutume d'appeler gestes expressifs. Quelques exemples nous en sont donnés par l'illustration 6.2. Contrairement aux gestes utilitaires, les gestes expressifs nous renseignent sur les états mentaux. Ils communiquent délibérément les sentiments que nous éprouvons. Par exemple, si nous éprouvons de l'embarras en voyant quelqu'un se comporter bêtement, nous pouvons lui transmettre notre embarras sous forme gestuelle. De même, nous pouvons avoir des gestes amicaux, bienveillants ou menaçants. Dans l'étude de Tony Attwood, aucun enfant autiste n'a eu recours à de tels gestes durant les périodes d'observation – contrairement à tous les trisomiques. Il nous faut aborder la question des sentiments, à la fois simples et complexes, de façon plus directe.

Les émotions

L'attachement

À l'origine, Kanner émit l'idée que les enfants autistes naissaient « avec une inaptitude innée à établir l'habituel contact affectif biologique avec autrui[19] ». Cette hypothèse reste séduisante parce qu'elle prend au sérieux la qualité affective indéfinissable des relations personnelles normales, qualité qui semble manquer aux autistes. D'aucuns considèrent comme certaine l'absence de formation précoce d'un lien et d'un attachement affectifs chez l'enfant autiste, et font de ce manque la plus pure manifestation de leurs symptômes de base. D'autres pensent qu'il faut voir dans leur impossibilité de créer des liens à un âge précoce la cause des problè-

mes relationnels qu'ils rencontrent plus tard. Mais les enfants autistes échouent-ils vraiment à nouer des liens avec leur mère ? Examinons les éléments de réponse suivants.

L'un des paradigmes les plus féconds de la psychologie clinique et du développement est ce qu'on appelle la « réaction face à un inconnu ». Dans ce paradigme, il y a d'abord une période pendant laquelle la mère et l'enfant jouent librement ensemble. Après quoi la mère s'absente pendant un court laps de temps, laissant parfois un inconnu en présence de l'enfant. Finalement, la mère revient. Au moment des retrouvailles, les effets de l'attachement se traduisent par une intensification notable des interactions spontanées de l'enfant avec sa mère. Des réactions d'angoisse sont généralement observées quand la mère s'absente, autant que de plaisir quand elle revient.

Le paradigme de la réaction face à un inconnu a été appliqué auprès d'enfants autistes âgés de 2 à 5 ans. Les résultats furent comparés à ceux d'enfants retardés non autistes de même âge mental. Les enfants des deux groupes réagissaient de la même manière quand on les laissait en présence d'un inconnu et quand la mère revenait. Les résultats montrent une hausse significative des signes de réactivité sociale envoyés à la mère à l'instant des retrouvailles. Cette étude fournit un peu plus la preuve d'une réactivité sociale positive chez le jeune enfant autiste[20]. La conscience des états mentaux n'est pas requise pour manifester des sentiments d'attachement.

Savoir reconnaître les expressions émotionnelles

L'étude des émotions chez les autistes a été lente et déroutante. Rien d'étonnant à cela tant il s'agit d'un champ complexe où la méthodologie est terriblement en retard sur les questions que nous aimerions nous poser. Le psychiatre londonien Peter Hobson fut parmi les premiers à émettre l'idée que les enfants autistes puissent manquer de la capa-

cité élémentaire d'interpréter les émotions. Leur absence de compréhension des sentiments les plus élémentaires exprimés par le visage ou la voix suffirait à elle seule à expliquer leur isolement autistique. Hobson a testé cette hypothèse au cours de nombreuses expériences astucieuses[21]. Dans l'une d'elles, il a filmé des visages exprimant la joie, la tristesse, la colère et la peur, puis a demandé à des enfants de les apparier avec des sentiments identiques représentés sous d'autres formes. Par exemple, les enfants devaient dire quel était le visage correspondant à telle ou telle voix. Ils devaient également apparier les visages avec des situations décrites dans de petits films vidéo, ainsi qu'avec des mouvements corporels. Les autistes avaient 10 ans ou plus et un âge mental à peu près équivalent pour ce qui est des tests de compétences non verbales. Environ deux tiers d'entre eux échouèrent aux épreuves d'appariement des émotions. En revanche, presque tous les enfants normaux ou légèrement retardés de compétence non verbale équivalente ont fait un sans faute.

Existe-t-il, dans ce cas, un déficit irréversible du traitement des émotions chez l'autiste ? C'est possible. Néanmoins, le déficit constaté dans les études de Hobson pourrait aussi être une conséquence de la cécité mentale. Il est possible que les enfants n'aient pas conscience que certains sentiments peuvent être décrits et représentés de plusieurs manières. C'est justement ce manque de conscience qui pourrait découler de l'incapacité de s'attribuer des états mentaux comme d'en attribuer à autrui. De plus, la cécité mentale peut entraîner une conception limitée des états émotionnels, tout comme elle entraîne une conception limitée d'autres états mentaux, telles les croyances. Dans ce cas, les effets produits par les sentiments et leur expression vocale, faciale ou gestuelle, sont dépourvus de sens. Les enfants autistes dotés d'une intelligence verbale supérieure savent mieux reconnaître les émotions, tout comme ils comprennent mieux les états mentaux.

L'expression des émotions

À ce jour, de nombreuses études ont abordé la question de la reconnaissance des émotions chez l'autiste, mais qu'en est-il de l'expression des émotions ? Nous savons que les autistes sont peu expressifs, ont le maintien un peu raide, et une voix souvent monotone. De nombreux observateurs conviennent de l'existence d'un dysfonctionnement, d'un défaut de régulation ou de modulation qui diminue l'expressivité émotionnelle des autistes.

Le manque de réactivité émotionnelle adéquate chez l'enfant est un facteur d'anxiété pour les familles. Il ne s'agit toutefois pas d'une absence d'affect. Les émotions de base telles que les réactions instinctives à la douleur ou au plaisir sont assurément exprimées par les enfants autistes, par exemple, quand ils se laissent aller à la joie de se défouler physiquement ou qu'ils piquent une colère. À tous les âges, les humeurs les plus extrêmes, bonheur, angoisse, frustration, fureur ou panique, sont observées. Mais les individus autistes sont aussi capables de manifester des humeurs subtiles. Par exemple, la lumière ou une suite de nombres peuvent susciter chez Elly Park des réactions émotionnelles d'une grande acuité[22].

Les résultats sont différents quand on aborde la catégorie des émotions spéciales qui abondent dans la communication sociale intentionnelle qui présuppose la conscience de l'esprit d'autrui. Celles-là sont manifestement difficiles à ressentir ou à comprendre quand on souffre de cécité mentale. Elles incluent la fierté et la gêne, la condescendance la plus totale comme la modestie la plus simple ; elles incluent les réactions d'enthousiasme devant les succès d'autrui ou de joie devant ses échecs, ainsi qu'une insatiable curiosité à l'égard des affaires d'autrui. Les autistes sont souvent déconcertés par ces émotions sociales, et ont besoin qu'on les leur explique en détail. Quand ils grandissent, les enfants au développement normal sont confrontés à ces émotions,

apprennent d'elles, mais ils n'ont pas besoin qu'on les leur enseigne. Il en va différemment des enfants autistes. Beaucoup d'expressions émotionnelles sont culturellement codées. Par exemple, les manifestations de joie ne sont pas les mêmes en Italie qu'en Suède. Ces expressions peuvent être explicitement enseignées. Les enfants autistes peuvent apprendre ces codes, mais l'apprentissage est long et difficile, de l'avis général.

Une étude de Marian Sigman et de ses collègues illustre la différence entre ces deux types d'émotions chez les autistes[23]. Les enfants autistes et non autistes qu'elle a testés se sont montrés ravis d'être parvenus à assembler les pièces du puzzle qui leur était soumis. En revanche, seuls les enfants non autistes manifestèrent leur fierté en se retournant vers les personnes présentes pour guetter leur réaction. Cette façon de se mettre en avant est liée à une émotion qui implique d'avoir conscience de l'attitude d'autrui à votre égard. Contrairement à l'émotion simple qui s'exprime spontanément, celle-là est communiquée intentionnellement et trahit le besoin de faire impression sur autrui.

Les différentes significations de l'empathie

La question de savoir comment les enfants autistes comprennent et expriment les émotions est fortement révélatrice de leurs interactions quotidiennes avec autrui. Des problèmes se posent, parmi lesquels le manque d'empathie est une éventualité particulièrement gênante. Les individus autistes souffrent-ils d'une inaptitude à éprouver de l'empathie ? Et l'empathie requiert-elle l'aptitude à attribuer des états mentaux ?

Mais d'abord, qu'entendons-nous par empathie ? Il faudrait déjà distinguer l'empathie instinctive de l'empathie intentionnelle. Dans la première édition de cet ouvrage, j'ai utilisé les termes sympathie et empathie pour distinguer ces concepts. La sympathie instinctive, accompagnée de réactions autonomes, est une réaction émotionnelle basique qui

coule de source, et n'est en rien dépendante de la capacité de mentalisation. De nombreux autistes sont capables de telles réactions et savent ne pas se montrer indifférents à la douleur éprouvée par autrui. Des études de neuro-imagerie ont démontré que les expressions émotionnelles de la peur et de la tristesse sont inscrites dans le cerveau sans même que l'on en soit conscient.

L'empathie intentionnelle, toutefois, requiert une capacité de mentalisation, et dépend donc de la capacité à prendre instinctivement en considération les états mentaux d'autrui. C'est dans ce sens que Baron-Cohen utilise le terme empathie quand il décrit les déficits sociaux propres à l'autisme (voir chapitre 9). Ce type d'empathie est lié à la compréhension des raisons qui poussent quelqu'un à éprouver de la tristesse ou de la peur, ainsi qu'à la meilleure façon d'y réagir. La réaction adéquate dépend de la situation, et c'est justement là que la théorie de l'esprit prend tout son sens. Il n'y a pas de règles préétablies. Dans un cas, la réaction empathique adéquate peut consister à s'éloigner pour laisser seule la personne avec sa peine ; dans un autre cas, il peut s'agir de donner du réconfort par des mots ou des actes ; dans un troisième cas de figure, la réaction adéquate peut consister à se joindre à la personne pour partager son indignation.

La sympathie instinctive et le sentiment implicite de la pitié ne sont pas des conditions préalables à l'empathie intentionnelle, contrairement à la capacité d'attribuer des états mentaux. Quand on attribue des états mentaux, on est capable de comprendre et de réagir de manière adéquate, même quand on n'éprouve pas de peine pour les malheurs d'autrui. D'un autre côté, quand on ne peut aisément et constamment attribuer des états mentaux à autrui, alors on ne sait plus comment réagir, même quand on éprouve de la sympathie pour la personne. Dans ce cas, il arrive de passer à tort pour un être insensible.

Les autistes peuvent être profondément sensibles à l'idée de la souffrance, et montrer des sentiments d'indignation. Le cas du réformateur du système carcéral, John Howard, dont

on peut penser qu'il était atteint du syndrome d'Asperger (voir le chapitre 3), en est une démonstration flagrante. Un jeune homme atteint du syndrome d'Asperger, voyant une fille durement traitée, s'en prit physiquement à l'homme qui l'accompagnait et s'en trouva douloureusement châtié. Quand les différences entre son propre esprit et celui d'autrui n'entrent pas en ligne de compte, l'autisme n'empêche en rien de partager une émotion. Si quelqu'un lisant le journal dit : « Ces gens souffrent constamment de la faim », alors Jack – sans être obligé de prendre en compte des états mentaux – peut éprouver une réelle compassion. Lui aussi a souffert de la faim et connaît ses effets. Un autre type de sympathie consiste en un mimétisme automatique de l'émotion perçue chez quelqu'un d'autre. On peut observer cela en cas de fou rire contagieux ou de larmes contagieuses, qui ne sont guère différents de la contagion du bâillement. À ce jour, personne n'a prouvé l'existence d'un tel mimétisme émotionnel chez l'enfant autiste.

Autisme contre psychopathie

James Blair, qui entama ses études de troisième cycle à l'Unité de développement cognitif du MRC de Londres, a émis l'hypothèse que le système cérébral qui permet le développement de l'empathie instinctive, tout comme le système cérébral qui sous-tend la mentalisation, est vulnérable et peut donc générer des anomalies. Dans ce cas il pourrait manquer à un individu la capacité d'éprouver de la sympathie instinctive. Blair a apporté la preuve que certaines expressions émotionnelles déclenchent des mécanismes cérébraux innés, situés dans des circuits impliquant les amygdales. Ces circuits peuvent devenir actifs dans des situations assez délicates. Par exemple, nous sommes prédisposés à nous sentir mal à l'aise quand on nous montre la photo d'un visage exprimant la tristesse ou la peur. Dans la vie, on réagit promptement, soit en arrêtant de la regarder, soit en s'en allant. De tels signaux

d'alarme ont beaucoup évolué avec le temps. La reconnaissance de certains stimuli existe dans le cerveau de nombreuses espèces animales, et pas seulement chez les humains. Quand ce système cérébral ne fonctionne pas correctement, une ou plusieurs de ces réactions instinctives sont atteintes. On pourrait penser que cela n'a pas d'importance pour les humains qui ont désormais des moyens de communication alternatifs. Mais les conséquences sur le développement émotionnel peuvent être dévastatrices.

Quelles seraient les conséquences pour le développement en cas d'anomalie du circuit de sympathie instinctive ? D'après Blair, les enfants concernés éprouveraient des difficultés à apprendre les impératifs moraux, comme ne pas faire de peine à autrui, et se montreraient incapables de faire la distinction entre les lois plus ou moins arbitraires qui président aux conventions sociales, et d'autres lois qui se fondent sur un sens moral plus profond. En règle générale, ils ne parviennent pas à distinguer explicitement ces deux types de lois. Pourtant, un test conçu sous forme d'histoires a prouvé que des enfants normaux d'à peine 3 ans étaient capables d'opérer la distinction. Ils savaient que quand on leur en donnait la permission, ils pouvaient briser une règle sociale conventionnelle (parler en classe), mais ne pouvaient briser une règle qui empêche de faire du mal aux autres (frapper un autre enfant). Leur réaction prouve qu'ils en déduisaient que cette règle ne pouvait être bafouée, même quand on leur en donnait la permission. Les enfants aux tendances psychopathes, tout comme les adultes psychopathes, furent incapables de faire la distinction.

Les psychopathes ne ressentent aucune sympathie instinctive, mais leurs facultés de mentalisation sont excellentes. Grâce à leur capacité intuitive d'attribution des états mentaux, ils peuvent même feindre l'empathie quand ils le souhaitent. Mais ils ne se sentent pas coupables à l'idée d'avoir fait du tort à quelqu'un. Ils tiennent au contraire leur victime pour responsable. Ainsi, après avoir sévèrement battu un enfant qui lui bloquait le passage, un homme s'est contenté de dire : « Il l'a bien cherché ; il aurait dû se pous-

ser. » Mais tous ceux qui n'ont pas la capacité d'éprouver de la sympathie instinctive ne sont pas forcément violents. S'ils ne se sentent pas offensés, ils ne feront aucun mal à autrui. En revanche, les individus qui se montrent violents sans éprouver de pitié ni de remords sont considérés à juste titre comme dangereux. De ce point de vue, et contrairement à une idée reçue, la psychopathie n'est pas le résultat d'une éducation violente et n'a rien à voir avec le type de la personne violente. La personne violente peut avoir des réactions de sympathie instinctive face à la douleur d'une victime. Les psychopathes, en revanche, y restent indifférents. Ils souffrent d'une défaillance des circuits spécifiques du cerveau qui entrent normalement en action en présence de signes de douleur chez autrui. Blair souligne que dans le règne animal un instinct retient souvent un agresseur de tuer un membre de sa propre espèce. L'agresseur fait marche arrière quand il perçoit des signes de soumission chez un congénère. Chez l'être humain, ces signes sont l'expression de la tristesse et de la peur.

Peut-on comparer un individu psychopathe à un individu autiste ? Blair a démontré ce qui les différencie en se livrant à de nombreuses expériences. Les enfants à tendances psychopathes, qui furent éduqués au sein d'écoles spécialisées en raison de graves troubles du comportement, étaient seulement très doués pour attribuer des états mentaux, mais ils l'étaient encore plus que les enfants du même âge mental[24]. D'un autre côté, les individus psychopathes n'ont pas eu de réaction émotionnelle quand on leur a montré des visages tristes ou apeurés. En revanche, les autistes ont eu la même réaction émotionnelle que des enfants normaux[25]. De plus, ces derniers furent capables de faire la distinction entre les règles conventionnelles et morales du test conçu sous forme d'histoires, ce dont se sont montrés incapables les enfants à tendances psychopathes[26]. Puisqu'il est possible de souffrir d'anomalies dans plus d'un système cérébral, il y a des individus qui ne possèdent ni la capacité d'empathie, ni la capacité de mentalisation.

La conclusion du travail de Blair est claire. L'autisme et la psychopathie sont deux dérèglements différents. Un déficit de mentalisation n'entraîne pas forcément un déficit de sympathie instinctive.

La communication des états mentaux dans la vie quotidienne

Pour plus de clarté, j'ai fréquemment séparé la capacité d'attribuer des états mentaux à autrui d'avec la capacité de comprendre et d'exprimer les émotions de base. Il ne faut toutefois pas en déduire que la mentalisation n'a aucun rapport avec les aspects émotionnels des interactions sociales. Les expériences émotionnelles font partie intégrante du dynamisme de tous nos processus de pensée. Des émotions de tous types accompagnent constamment nos actions, et la plupart des états que l'on s'attribue et qu'on attribue à autrui sont liés à nos sentiments sur les choses, les événements et les gens.

Prenons l'exemple de Lucy, une adolescente, et de ses amis dans une situation de la vie quotidienne. Quand Lucy rencontre Jane, elle discute du temps qu'il fait. Cela est-il lié aux émotions ? Très probablement, oui. Tout en parlant du temps qu'il fait, Lucy et Jane se transmettent d'autres informations (pensées : « Je suis de bonne humeur et ça me fait plaisir de discuter avec toi, surtout si on ne parle pas de nos soucis ! »).

Paul fait alors son apparition, mais Lucy ne lui parle ni du temps qu'il fait ni de rien d'autre, lui envoyant ainsi un signal (pensées : « Tu ne m'es pas sympathique. J'espère que tu as remarqué que je préférerais ne pas discuter avec toi »). Tandis que Paul s'éloigne, Lucy dit à Jane à portée d'oreille de Paul : « Tu sais que Mrs Wood se marie demain ? » (Pensées : « Paul va vraiment être estomaqué. Bien fait pour lui ».)

Quand Lucy communique avec sa sœur autiste, Jennifer, les attentes sont totalement différentes. Elle évite de discuter

de la météo car cela pousserait Jennifer à parler de son passe-temps favori. Jennifer enregistre les températures, la pression atmosphérique et les précipitations quotidiennes. Si Lucy disait d'un air détaché : « Il fait incroyablement chaud, aujourd'hui », Jennifer pourrait répondre : « Il ne fait pas plus chaud qu'hier. Au dernier pointage il fait 28,1 C°, hier la température était de 28,3 C°... » Ce qui pourrait entraîner une discussion assommante.

Lucy ne peut pas vraiment papoter avec Jennifer, elle ne peut qu'échanger des informations. Pour Jennifer, on reçoit ou on divulgue une information sans discernement et sans souci des conséquences, que cela fasse de la peine ou que cela fasse plaisir. Elle ne sait pas ce que c'est que de garder un secret et n'imagine pas que Paul puisse être estomaqué par une information qu'il apprend au détour d'une conversation. Elle ne comprend pas qu'une vérité puisse faire de la peine. Il valait mieux éviter de dire : « Tante Doreen s'est rasé la moustache » aux fiançailles de sa tante. Pourtant, ce n'était qu'une simple constatation pour Jennifer, qui n'avait pas pour but de mettre qui que ce soit mal à l'aise.

La vie émotionnelle des autistes est très différente de la normale. Il est toutefois tentant de projeter sur eux nos propres émotions, souvent de façon inappropriée. Il faut simplement accepter l'idée que certains autistes sont contents quand on les laisse vaquer à leurs activités solitaires. Nombre d'entre eux ne cherchent jamais spontanément le contact social. Les jeunes enfants autistes se jettent dans les bras du premier venu quand ils ont besoin d'être consolés mais nombre d'entre eux rechignent au contact physique. Roberta, autiste adulte très intelligente, soutient avec force qu'elle veut rester seule et ne tient pas à habiter avec quelqu'un. Elle est heureuse et plaint des gens comme David, qui meurt d'envie d'avoir une petite amie sans y parvenir. Son exemple prouve que la condition d'autiste solitaire n'est pas nécessairement cruelle.

CHAPITRE 7

La difficulté de parler aux autres

Une conversation

Ruth est une jolie jeune fille âgée de 17 ans, aux cheveux d'un blond cendré. Elle suit des cours à l'école pour enfants autistes, où elle travaille bien. En lecture, elle a quasiment atteint le niveau d'un adulte normal. Ruth ne parle pas beaucoup spontanément, mais répond volontiers aux questions qu'on lui pose. Elle a la voix plutôt rauque, et elle accentue les consonnes qui se trouvent à la fin des mots. Sa diction est étrangement inexpressive, peu modulée, mais elle fait des phrases impeccables du point de vue grammatical. J'ai parlé avec elle à l'issue d'un certain nombre de tests de lecture.

UTA FRITH — Ruth, tu as été très obligeante...
RUTH — Oui.
UF — C'était très gentil de ta part... Je trouve que tu lis extrêmement bien.
R — Oui.
UF — Tu as toujours aussi bien lu que ça ?
R — Oui, toujours.
UF — Tu te rappelles quand tu as appris à lire ?
R — Non.

(Après avoir tenté plusieurs fois – en vain – de la faire parler d'un quelconque souvenir d'enfance, je ramène la conversation au contexte immédiat. Ruth vit dans un appartement indépendant avec d'autres élèves du pensionnat.)

UF — Maintenant, tu habites dans ce joli appartement, à l'étage ?

R — Oui.

UF — C'est vraiment bien ?

R — Oui.

UF — Tu fais un peu la cuisine ?

R — Oui.

UF — Qu'est-ce que tu cuisines ?

R — De tout.

UF — Vraiment ? Quel est ton plat favori ?

R — Les bâtonnets de poisson.

UF — Ah, oui... Et tu les prépares toute seule ?

R — Presque.

UF — C'est très bien.

(Une fois de plus, je n'ai pas réussi à amener Ruth à me fournir spontanément des informations. Tout ce que je peux faire, c'est orienter mes questions pour qu'elle y réponde en toute franchise. Jamais, au cours de la conversation, elle n'a tenté de faire bonne ou mauvaise impression, par exemple en vantant ou en minimisant ses aptitudes pour la cuisine ou la lecture. On peut même dire qu'elle semble n'avoir aucune attitude explicite à l'égard de ses réussites ou de ses échecs.)

UF — Et qu'est-ce que tu fais pour passer le temps ?

R — Rien.

UF — Tu tricotes, peut-être ?

R — Oui.

UF — Ou alors, tu regardes la télévision ?

R — Oui.

UF — Qu'est-ce que tu aimes regarder ?

R — Top of the Pops.

(Après quelques questions infructueuses à propos de cette émission qui m'était inconnue, je changeai de sujet.)

UF — Et tu lis ?

(Sous-entendu « pour le plaisir », mais le message ne passa probablement pas.)

R — Oui.
UF — Quel genre de choses ?... (*pas de réponse*) Tu lis des revues ?
R — Non. Je les regarde.
UF — Ah, oui... Parce qu'il y a beaucoup d'images ?
R — Oui.
(*Il est probable que l'esprit littéral de Ruth ne lui permette pas de concevoir que « regarder » un magazine puisse être appelé de la lecture.*)
UF — Hmm. Et quel genre de revues est-ce que tu regardes ?
R — Le programme radio et le programme télé.
UF — Ah oui, moi aussi je les regarde...
R — Au travail, maintenant.
(*Cet exemple illustre bien la façon soudaine dont s'achèvent les conversations avec les individus autistes. Ruth ne cherchait pas à se montrer insolente, mais la pause étant finie, il était temps de reprendre le travail. Un individu normal aurait, bien sûr, arrondi les angles en utilisant des formules de politesse. Mais Ruth ne le fait pas ; elle fournit de l'information à l'état brut.*)

Quelles leçons peut-on tirer d'un exemple aussi typique ? Tout d'abord, qu'il est possible de communiquer avec un individu autiste. Cependant, le niveau de communication reste extrêmement limité. Contrairement à une conversation ordinaire, ma conversation avec Ruth donne l'impression de s'adresser à un mur. Comment cela se fait-il, alors qu'elle était manifestement disposée à répondre à toutes mes questions ? Malgré l'échange d'informations, il manquait quelque chose. Ruth faisait preuve d'un curieux détachement, d'un profond manque d'intérêt, tant à l'égard des raisons pour lesquelles je posais des questions que pour l'effet que ses réponses auraient pu me faire. Ce n'est pas que Ruth, comme tant d'adolescents, s'en fiche complètement. C'était plutôt comme si notre conversation n'appelait rien d'autre que des réponses lapidaires de sa part. Les questions et les réponses étaient autant de petites capsules d'informations, rendant chaque réponse minimale et définitive. À l'opposé, dans le flot spon-

tané d'une conversation ordinaire, un sujet en amène un autre. On peut ainsi en arriver à construire un portrait détaillé de la vie et des façons d'être d'un inconnu. C'est le langage qui permet d'accéder à cette richesse de détails, mais ces détails-là semblent inaccessibles aux autistes – même à ceux qui parlent. Dans ce chapitre, nous essaierons d'en trouver les raisons. Ces raisons devront expliquer le subtil défaut de communication qui transparaît dans ma conversation avec Ruth.

Qu'est-ce qui ne va pas dans le langage des autistes ?

On a beaucoup écrit sur le langage et l'autisme – sur les curieuses façons de parler comme sur les difficultés de compréhension[1]. Le langage s'appuie sur toute une gamme de compétences : la *phonétique* – capacité de former les sons du langage parlé –, la *syntaxe* – capacité d'utiliser les règles de la grammaire –, et la *sémantique* – capacité de comprendre et de donner du sens. Enfin, et quelque peu à part des capacités linguistiques primaires, il y a la *pragmatique*, c'est-à-dire la capacité d'utiliser le langage pour communiquer. Cette dernière capacité est expliquée dans l'illustration 7.1. Le but de la question : « Tu peux me passer le sel ? » est d'obtenir le sel, et non d'obtenir une information (sur la capacité de quelqu'un à passer le sel). Pour comprendre le but de cette question, il faut faire appel à des compétences pragmatiques plutôt que syntaxiques ou sémantiques.

On a coutume d'admettre que les difficultés dans le domaine de la pragmatique sont une des caractéristiques universelles de l'autisme et sont semblables en bien des manières à celles dont souffrent les personnes victimes d'une lésion de l'hémisphère droit du cerveau[2]. Quel que soit le niveau de compétence syntaxique ou sémantique d'un autiste, son niveau de compétence pragmatique sera plus faible[3]. Les difficultés pragmatiques qui touchent les person-

nes sachant s'exprimer sont illustrées par ma conversation avec Ruth.

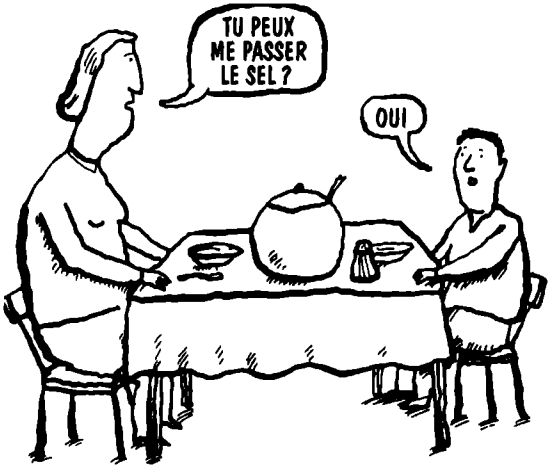


Illustration 7.1

Que savons-nous de l'acquisition du langage par les autistes ? Helen Tager-Flusberg et ses collègues de l'Université du Massachusetts ont mené l'une des rares études longitudinales comparant les enfants autistes, les enfants trisomiques et de jeunes enfants normaux[4]. Tous ces enfants furent observés alors qu'ils commençaient tout juste à parler, sans considération d'âge. Étonnamment, un même éventail de structures syntaxiques et de morphologies grammaticales fut observé, et ces structures ont émergé dans le même ordre au sein de tous les groupes. Ces similarités sous-entendent que l'autisme n'implique aucun déficit fondamental des aspects formels de l'acquisition du langage. En revanche, de nettes différences furent observées dans l'emploi des formes linguistiques. Là, les enfants autistes se démarquèrent fortement de ceux des autres groupes. De telles études sont nécessaires pour en savoir plus sur l'acquisition du langage chez les enfants atteints du syndrome d'Asperger. Même si les critères de diagnostic actuels du syndrome d'Asperger ne stipu-

lent aucun retard de langage, nous ignorons si l'acquisition précoce du langage chez un enfant atteint du syndrome d'Asperger est identique à celle d'un enfant normal. Peut-être les enfants plus intelligents sont-ils plus prompts à acquérir le langage, tandis que les enfants souffrant d'un retard d'ordre général sont plus lents.

Qu'en est-il des enfants autistes qui ne parlent pas du tout ? Parfois, par accident, on découvre une compétence étonnamment grande. Il y a, par exemple, le cas d'un jeune homme qui n'avait jamais utilisé le langage avant qu'on lui donne un communicateur informatisé auquel il prit goût, et dont il sut se servir efficacement. L'acquisition normale du langage est sans aucun doute facilitée par un désir inné de communiquer. Si ce désir est faible chez les enfants autistes, cela peut constituer un handicap aussi sérieux dans l'acquisition du langage que, disons, la surdité.

Le retard d'acquisition du langage

Dans son instructif ouvrage intitulé *How Children Learn the Meanings of Words*, Paul Bloom, chercheur en sciences du développement à l'Université de Yale, nous éclaire sur ce que nous savons et ce que nous ignorons de ce sujet inépuisable[5]. Une vieille idée veut qu'il faille associer la sonorité d'un mot à la vue d'un stimulus, et que ce sont ces associations qui permettent la formation durable de représentations dans la mémoire. D'après Bloom, ce seul mécanisme n'est pas suffisant. Il conduirait trop souvent à apparier de façon incorrecte le son et le sens des mots, appariages assez rares dans le langage des jeunes enfants. Considérons le néologisme « fendel » prononcé devant un objet nouveau, une inhabituelle balle rouge hérissée de piques jaunes. « Fendel » fait-il référence à l'objet dans sa totalité, aux piques jaunes, voire à une pique en particulier ? En suivant le regard de son interlocuteur, et tenant compte de ce qu'il a dit juste avant (par exemple : « Celle-là est bizarre »), on comprend mieux

ce qu'il veut dire (par exemple, que « Fendel » fait référence à une balle rouge à piques jaunes). Tout cela s'effectue inconsciemment. Pour comprendre l'intention d'un interlocuteur, le mécanisme intuitif de mentalisation, déjà abordé dans les chapitres précédents, a un important rôle à jouer. La révolution des 18 mois, dont on peut penser qu'elle coïncide avec un bond en avant dans la maturation du système cérébral qui sous-tend la mentalisation, coïncide également avec un bond en avant dans l'apprentissage des mots. Bloom soutient qu'il y a là plus qu'une coïncidence.

S'il s'avère que la compréhension des intentions d'un interlocuteur est le seul moyen d'apprendre le sens des mots, alors il s'agit d'un coup dur pour les enfants autistes. Les expériences dont nous avons discuté dans les chapitres précédents ne laissent aucun doute sur les difficultés qu'ont les enfants autistes à identifier les états mentaux d'autrui. Un enfant au développement normal mettra un nom sur l'objet qui bénéficie de l'attention de son interlocuteur, pas sur quelque autre objet qui fait partie de son champ de vision dans le même instant. Mais ce n'est peut-être pas le cas des enfants autistes. Les enfants autistes qui passent à côté de la révolution des 18 mois s'appuient peut-être davantage sur l'apprentissage par association du son et de la vue.

C'est ce que suggère une expérience astucieuse menée par Baron-Cohen, Baldwin et Crowson[6]. Aucun examinateur n'était présent dans la salle des expériences, mais on y entendait une voix prononcer le mot « fendel » dès que l'enfant touchait un objet inconnu. Cette situation satisfaisait aux conditions requises pour l'apprentissage par association du son et de la vue, mais pas aux conditions requises pour l'identification d'une intention, puisqu'il ne s'agissait que d'une voix désincarnée. Les enfants autistes se montrèrent capables d'apprendre de nouveaux mots dans ces conditions. Pas les enfants au développement normal. Si les enfants normaux ne sont pas sensibles à la voix en l'absence de celui qui parle, les enfants autistes ne sont pas sensibles aux intentions que trahit subtilement un interlocuteur quand il leur fait face.

Paul Bloom laisse entendre que, étant donné leur capacité d'attribuer des intentions et des états mentaux à autrui, il n'est après tout pas si étonnant que de jeunes enfants normaux parviennent à acquérir le langage sans trop d'efforts ni d'erreurs. Ce ne sont pas seulement les enfants, mais tout leur entourage qui contrôlent constamment les états mentaux. C'est ainsi que se créent des situations où l'intérêt pour un même sujet est partagé. Si un enfant apprend le mot « pudding », c'est que ce mot a sans doute été prononcé dans un contexte où il est question de gâteaux, ce qui permettra à l'enfant de ne pas utiliser par erreur le mot « pudding » pour dire « raisin », ou « jaune », ou « arrête ». Les enfants autistes, en revanche, ne profitent peut-être pas des situations dans lesquelles ils pourraient partager avec autrui leur intérêt pour un sujet. Auquel cas, cela signifierait qu'ils ont moins souvent l'occasion d'apprendre. Cela voudrait également dire qu'ils apprennent les mots et les phrases qu'ils entendent prononcer sans que leur interlocuteur les associe intentionnellement à l'événement auquel l'enfant les associe. On peut parfaitement imaginer qu'ils apprennent à utiliser le mot « pudding » pour dire « raisin ». Voilà qui expliquerait les idiosyncrasies que l'on relève souvent dans le langage des enfants depuis Kanner, bien que l'appellation « langage métaphorique » que lui a donnée ce dernier prête à confusion[7].

« *Peter, Peter, pumpkin eater** »

Kanner, dans son premier article publié en 1943, raconte l'incident suivant[8]. Lorsque Paul, enfant autiste, avait 2 ans, sa mère lui récitait la comptine « Peter, Peter, pumpkin eater ». Un jour qu'elle la lui chantait en s'affairant dans la cuisine, elle fit soudain tomber une casserole. À compter de ce jour, Paul entonna « Peter, Peter, pumpkin eater » chaque fois qu'il voyait un objet qui ressemblait à une casserole.

* Littéralement, « Peter, Peter, le mangeur de potiron » (NdT).

Cette anecdote illustre parfaitement ce qu'on appelle l'apprentissage verbal associatif, sans considération des intentions de celui qui parle. Un tel apprentissage n'est pas le seul fait des jeunes enfants normaux. L'idiosyncrasie du langage chez les autistes nous paraît bizarre parce qu'elle se base sur des associations singulières, et qu'elle ne fait pas référence à une expérience plus vaste, accessible à la fois au locuteur et à l'auditeur.

Parvenir à comprendre pourquoi et comment un enfant autiste utilise certaines expressions idiosyncrasiques peut constituer un vrai défi. L'exemple suivant est extrait du vocabulaire de Jay, adulte autiste très apte qui devint technicien en électronique. Jay utilisait toujours l'expression : « La tranche d'âge des élèves-infirmières » lorsqu'il parlait des dernières années de l'adolescence. Mais pourquoi des élèves-infirmières ? Quand on lui posa la question, voici ce qu'il écrivit dans une lettre à Margaret Dewey :

> « Je sais que, selon certains, il existe un autre nom que celui d'"élèves-infirmières" pour identifier la tranche d'âge des 17-21 ans. M. T., mon professeur d'électronique à la VGRS, pourrait appeler la tranche d'âge des 17-21 ans tranche d'âge de l'American Television Electronics School, ou tranche d'âge ATES, puisque la plupart des étudiants de l'ATES appartiennent à cette tranche d'âge, de même que la plupart des élèves-infirmières. »

Ce commentaire est remarquable, parce qu'il implique que Jay est conscient du point de vue d'autrui, mais qu'il n'en déduit pas pour autant que ce sont les points de vue conjoints qui permettent d'établir la communication bilatérale. Jay ne cherche pas à savoir quelle est l'étiquette que la plupart des gens utilisent pour désigner la tranche d'âge en question, pas plus d'ailleurs qu'il ne se demande s'ils tiennent à voir dans la tranche d'âge des 17-21 ans une catégorie particulière.

Contrairement aux idiosyncrasies de langage, les métaphores sont accessibles à tous ceux qui ont vécu des expériences semblables. Par exemple, on peut dire qu'on a « des

fourmis dans le bras ». Parfois, de telles expressions sont extrêmement originales et peuvent malgré tout être partagées. On en trouve de nombreux exemples, non seulement en littérature, mais aussi dans la vie de tous les jours. Ainsi, un enfant normal de 4 ans a un jour déclaré spontanément que son bras « pétillait ». Il fut tout de suite compris.

Les enfants autistes persistent dans leurs idiosyncrasies de langage, ce qui n'est pas caractéristique des enfants au développement normal, ni de ceux qui présentent des troubles spécifiques du langage, ni des enfants handicapés mentaux. Cette particularité peut être considérée comme relevant d'une incapacité à communiquer plus générale : les idiosyncrasies de langage donnent à penser que l'individu autiste ne voit pas l'intérêt ni le besoin de partager avec son interlocuteur un contexte plus large, dans lequel ils seraient tous deux activement impliqués. Cela sous-entend l'inaptitude à évaluer le niveau de compréhension de l'interlocuteur, ce qui constitue un exemple d'anomalie dans le processus de mentalisation.

« *Dis bonjour, Bob* » – « *Dis bonjour, Bob* »

Quelqu'un à qui l'on demande de répéter « Bonjour, Bob » en lui disant : « Dis bonjour, Bob » n'est pas censé répéter le mot « Dis ». L'écholalie – autrement dit, le fait de répéter des paroles comme un perroquet (comme un écho) – est l'une des anomalies de comportement les plus caractéristiques des jeunes enfants autistes. Au moins les trois quarts des enfants autistes sachant parler sont touchés par l'écholalie. Elle fait aussi partie des symptômes observables dans certaines autres maladies impliquant des anomalies cérébrales, comme l'aphasie ou la démence, qu'elles soient acquises ou liées au développement. On l'observe aussi chez les enfants normaux, mais seulement à un très jeune âge. Souvent, dans des moments d'angoisse, un enfant peut répéter les paroles qu'un parent ou qu'un instituteur lui a adressées par le passé : « Ne fais pas ça, Paul », ou : « Tu es intelligent,

Gregory. » Une importante question à laquelle la recherche n'a pas encore apporté de réponse est de savoir dans quelle mesure les énoncés sont modifiés quand l'enfant les répète[9]. Les enfants normaux répètent surtout des phrases dont la complexité grammaticale se situe à un niveau immédiatement supérieur à leurs propres compétences, et ils modifient souvent ce qu'ils répètent, mais on ignore si cela vaut également pour les enfants autistes.

La communication intentionnelle est plus une question de sens que de transmission de messages d'une fidélité scrupuleuse, tandis que l'écholalie consiste à transmettre une information avec une fidélité scrupuleuse. Dans le chapitre précédent, nous avons déjà abordé l'idée d'une communication simple, comme dans le cas des gestes utilitaires, au contraire de la communication intentionnelle, comme dans le cas des gestes expressifs. Les mots et les phrases répétés ne sont pas toujours prononcés dans la foulée (écholalie immédiate), mais sont souvent réutilisés quand un aspect de la situation où ils ont été entendus les rappelle à notre souvenir (écholalie différée). Ils semblent faire office de communication intentionnelle et peuvent avoir un but utilitaire, par exemple, une demande. « Est-ce que tu veux un cookie ? » signifie simplement « Je veux un cookie ». Néanmoins, dans certains cas, l'écholalie n'exprime rien d'autre qu'une stéréotypie de comportement dénuée d'intention.

Faut-il décourager l'enfant de pratiquer l'écholalie ? Les médecins sont partagés. Que ce soit en présence d'un développement normal du langage ou dans les cas pathologiques, l'écholalie diminue à mesure que le langage s'améliore. C'est également vrai des enfants autistes. L'écholalie peut être interprétée comme la manifestation flagrante d'une séparation : celle des systèmes de traitement plus périphériques d'avec un système central impliqué dans la compréhension. L'enfant autiste aborde le discours de façon sélective, et transforme avec une grande expertise les paroles qu'il a entendues en paroles qu'il énonce. Mais ce processus semble court-circuiter le sens de l'énoncé. L'écholalie montre que des traitements complexes de l'information peuvent être

effectués en pure perte dès lors que leurs produits finaux ne sont pas interprétés par des processus de niveau supérieur. Bien que ces produits constituent des unités phonétiques, prosodiques et syntaxiques parfaites, ils ne s'intègrent pas dans une logique globale. Il ne s'agit pas de tributaires qui se déversent dans un fleuve puissant, mais de ruisseaux qui se perdent dans le sable.

L'écholalie n'est pas seulement un phénomène anormal : cela peut arriver à n'importe qui de perdre le fil d'une conversation parce qu'on est fatigué ou préoccupé, et de se retrouver à répéter mentalement la dernière phrase que l'on a entendue, sans arriver à la comprendre. Tout se passe comme si la phrase était recyclée en attendant de pouvoir trouver un interprète interne : il faut moins d'effort pour répéter une phrase que pour la comprendre. Dans le chapitre 10 nous évoquerons l'hypothèse selon laquelle, chez un autiste, cet interprète ou « décideur » interne se retrouve livré à lui-même.

Je et tu et toi et moi

Lorsqu'un enfant autiste dit « tu » au lieu de « je » et « je » au lieu de « tu », cela surprend énormément. L'erreur paraît si énorme qu'il n'est pas étonnant que l'on ait attribué au phénomène une signification profonde. Il a notamment servi à étayer des spéculations sur l'existence d'une confusion profonde des identités chez l'enfant autiste. On a même été jusqu'à dire que ces enfants évitaient délibérément d'utiliser les pronoms je, moi/me, mon/ma/mes et mien. Mais les résultats d'un certain nombre d'enquêtes poussées ne laissent pas de place au doute : ces spéculations extravagantes font partie des mythes entourant l'autisme, et non de la réalité.

Ce qui se passe lorsqu'un enfant autiste inverse des pronoms est à la fois simple et difficile à expliquer. La partie simple de l'explication consiste à dire que, dans certains cas, il s'agit de la répétition à retardement d'un énoncé associé à

une situation semblable[10]. Ainsi, l'enfant qui dit : « Est-ce que tu veux un cookie ? » pour dire « Je veux un cookie » répète la phrase qu'utilisent habituellement les adultes qui lui donnent un cookie. Il a tout simplement appris à associer cette phrase à l'événement.

La partie complexe de l'analyse des erreurs d'utilisation des pronoms concerne ce que l'on appelle la fonction déictique des pronoms personnels. Cela signifie que leur utilisation est *relative* à des rôles : celui de locuteur et celui d'auditeur. Même les enfants qui connaissent un développement normal font communément des erreurs de ce genre, au moins jusqu'à l'âge de 5 ans. Même les adultes confondent parfois « enseigner » et « apprendre », « prêter » et « donner ». Mais quand un enfant fait une erreur, son interlocuteur adulte n'en tient souvent pas compte, considérant *a priori* que l'enfant sait très bien qui est le locuteur et qui est l'auditeur. De même, certains résultats expérimentaux montrent que les enfants autistes savent distinguer leur identité physique de celle des autres. Ils utilisent presque toujours correctement les noms. Cependant, ils ont tendance à utiliser les noms propres longtemps après que leurs pairs non autistes ont commencé à utiliser les pronoms qui correspondent à des référents préalablement établis et mutuellement compris.

Pour les mêmes raisons, certains enfants autistes ont des difficultés avec des mots comme « ceci » et « cela », « ici » et « là », « viens » et « va ». En principe, nous savons toujours ce qu'un énoncé veut dire à la fois du point de vue du locuteur et de celui de l'auditeur. Ainsi, il peut être recommandé d'utiliser le verbe « venir » pour appuyer le point de vue d'autrui et le verbe « aller » pour appuyer le sien propre, même si les deux font référence à la même action. Bien sûr, la question de savoir lequel de ces points de vue doit prévaloir dans chaque cas particulier est sujet à négociation. Les individus autistes ont du mal avec ces points plus subtils d'appréciation du rôle social. Par conséquent, il n'est guère étonnant qu'ils mélangent ce qu'on appelle les termes déictiques, voire les pronoms personnels.

Le retard d'acquisition du langage, les difficultés dans l'usage des pronoms et des mots déictiques, l'acquisition d'idiosyncrasies de langage, et l'omniprésence de l'écholalie sont tous des traits caractéristiques de l'autisme. On peut voir en eux les conséquences d'une incapacité à mentaliser. Le déficit linguistique spécifique est un tout autre problème. Il peut exister sans considération d'aptitudes générales et affecte plus particulièrement la syntaxe et la phonétique. Un tel déficit associé du langage spécifique peut aussi survenir chez les autistes.

Le langage écrit

Une proportion importante d'enfants autistes apprend à lire malgré leur retard de langage, et parfois même malgré leur retard intellectuel global. Ils lisent à haute voix avec une excellente élocution, et sont capables de compléter une phrase en utilisant la forme grammaticale adéquate. Certains enfants apprennent à reconnaître les mots écrits avant même de savoir parler. Même les individus atteints du syndrome d'Asperger qui s'expriment parfaitement préfèrent souvent se servir de l'écrit pour communiquer. Ils affirment que se retrouver face à quelqu'un pendant une conversation normale est trop angoissant, qu'ils sont moins sous pression et parviennent mieux à réfléchir quand ils écrivent ou qu'ils lisent.

Avec Maggie Snowling, ma collaboratrice de longue date, j'ai mené des recherches sur les compétences phonétiques et grammaticales d'autistes peu intelligents qui étaient néanmoins d'excellents lecteurs[11]. Nous les avons comparés à des enfants plus jeunes qui ont montré le même niveau de compétence lors d'un test standardisé de compétences grammaticales. Ces enfants ne se contentaient pas de bien lire, ils étaient aussi capables d'effectuer des distinctions syntaxiques très subtiles. Par exemple, lorsqu'ils lisaient à haute voix des phrases telles que « Un bippis jaune me suffit » et « Sept petits bippis avaient un bateau », ils prononçaient sans en

avoir conscience le mot bippis de manière différente selon qu'il leur apparaissait au singulier ou au pluriel. Ils prononçaient la lettre s finale quand elle indiquait le pluriel, mais ne la prononçaient pas dans le cas contraire. En anglais, cette prononciation particulière du s au pluriel permet de distinguer phonétiquement des mots tels que *peas* (NdT : pois) et *peace* (NdT : paix).

Nous avons constaté que ces enfants, qui aiment lire, ne lisaient pas pour comprendre le sens du texte. Quand nous leur avons demandé de deviner les mots manquants d'une histoire, ou encore de détecter les mots absurdes que nous y avions insérés, ils échouèrent assez nettement en comparaison des enfants du groupe témoin. Par exemple, s'ils lisaient une histoire naturaliste, ils ne cillaient pas en arrivant à la phrase suivante : « Le hérisson pouvait sentir l'odeur des fleurs *électriques*. » D'autre part, ils ne savaient pas trop comment remplir l'espace laissé libre dans la phrase : « Là, remontant à la surface dans la pénombre, se trouvait un jeune... mâle » alors que le contexte ne laissait aucun doute sur le fait que le mot manquant fût « castor ». Ils pouvaient très bien insérer le mot « cheval ». Cela fonctionnait localement, quand la phrase était prise isolément, mais pas du point de vue de la logique globale de l'histoire.

Kristina Scheuffgen, étudiante de troisième cycle à l'Unité de développement cognitif du MRC de Londres, a mené des recherches plus approfondies sur cette idée. Se pourrait-il qu'en lisant une histoire, les enfants autistes fassent plus attention aux mots pris isolément qu'à l'histoire dans son ensemble ? Ses recherches en arrivent à la conclusion que tel est bien le cas. Après leur avoir fait lire une histoire, on demanda aux enfants s'ils avaient constaté la présence d'une phrase du test dans l'histoire. La phrase pouvait être exactement identique à celle qu'ils avaient lue, ou contenir un changement infime dans l'ordre des mots, par exemple : « Les enfants nagèrent ensemble dans la grotte », et : « Les enfants nagèrent dans la grotte ensemble. » Les autistes parvinrent beaucoup mieux à en juger que les dyslexiques qui avaient aussi lu l'histoire. L'une des raisons pour lesquelles il est si dif-

ficile de communiquer avec les autistes est donc qu'ils ne parviennent pas à traiter les idées aussi bien que les autres lecteurs. Par conséquent, le sens sous-jacent leur échappe.

Le langage courant

Le langage chez les individus atteints du syndrome d'Asperger est fluide, clair, et grammaticalement complexe. C'est également vrai d'un certain nombre d'individus diagnostiqués autistes à cause d'un retard de langage en bas âge, mais qui ont par la suite acquis une grande aisance verbale. Jusqu'ici, on ignore si les individus autistes considérés comme aptes et ceux atteints du syndrome d'Asperger se différencient dans le domaine des capacités sémantiques et pragmatiques. Il est clair que, sans tenir compte de leur diagnostic, ces personnes peuvent parfaitement s'exprimer à l'oral comme à l'écrit sur des sujets touchant à leur domaine d'intérêt particulier. L'une des plus connues est Temple Grandin. Cette femme aux qualités d'expression exceptionnelles peut vraiment témoigner de son expérience :

> « Je réussis bien dans ma profession. Je voyage à travers les États-Unis, l'Europe, le Canada et l'Australie afin de concevoir des installations destinées au maniement du bétail dans les ranchs, les élevages industriels et les conserveries de viande. Les expériences que j'ai vécues m'ont donné de l'empathie pour les animaux qui passent dans ces installations, et cela m'aide à mieux concevoir les équipements. Par exemple, les enclos et les glissières que je conçois sont ronds. Je les conçois ainsi parce que le bétail suit plus facilement une trajectoire courbe. Il y a deux raisons à cela : d'abord, le bétail ne peut pas voir ce qu'il y a à l'autre bout et avoir peur et, deuxièmement, les équipements courbes exploitent la tendance naturelle de l'animal à décrire des cercles. Le principe consiste à travailler avec le comportement de l'animal, et non contre lui. Je pense que le même

principe s'applique aux enfants autistes – il faut travailler avec eux et non contre eux[12]. »

Il n'y a plus grand-chose à ajouter, après une description aussi lucide et compétente.

Ceux qui côtoient de près des autistes aptes s'exprimant bien remarquent souvent que leur façon de parler n'est pas tout à fait normale, sans arriver à mettre le doigt sur ce qui ne va pas. En voici un exemple éloquent, extrait de l'une des nombreuses lettres écrites par Jay (celui-là même qui inventa l'expression « tranche d'âge des élèves-infirmières ») à Margaret Dewey. Dans ce passage, il analyse avec une perspicacité remarquable les problèmes que lui posent les subtilités sémantiques des mots.

« Je me demande si la voix de Jack est toujours aussi pleurnicharde. Ma voix n'est pas pleurnicharde, mais elle l'était quand j'étais à H. Je vous le disais aussi en juin dernier. À l'origine, ma sœur Wanda a utilisé le mot "pleurnicharde" pour parler d'une voix nasillarde. Pourquoi ? Je ne sais pas. Elle l'a fait deux mois après avoir fini le lycée. J'ai l'ai copiée. Un enfant autiste utiliserait justement le mot pleurnicharde pour parler d'une voix nasillarde. L'expression "voix pleurnichardes" n'est pas utilisée en société. Elle est plutôt brusque et insultante, comme le mot "nègre" pour parler des gens de couleur. Quand on parle d'un garçon ou d'une fille dont la voix est pleurnicharde, on dit toujours : "la voix de ce garçon ou de cette fille est nasillarde", ce qui est également vrai. Je m'excuse d'utiliser voix pleurnichardes dans cette lettre. J'aurais dû utiliser voix nasillardes à la place. C'est que je n'arrive pas à arrêter de penser à voix pleurnichardes. »

L'auteur s'intéresse énormément – pour ne pas dire de façon obsessionnelle – au sens de l'expression « voix pleurnicharde ». Pour lui, elle fait référence à une qualité sensorielle précise, à un phénomène purement perceptuel ou comportemental. Cependant, il est clair qu'elle signifie plus

que cela. Ce « plus » ne peut être compris que si l'on se demande pourquoi quelqu'un en viendrait à utiliser une telle expression. Peut-être le locuteur tient-il à se plaindre de la qualité d'une telle voix ? Mais la réponse ne se trouve dans aucun dictionnaire, car elle est du domaine des intentions. Jay en a correctement déduit que « pleurnicharde » est un terme péjoratif, mais il ne sait ni quand ni comment l'utiliser. En ce sens, ce sont les *nuances* sémantiques qui lui échappent. D'ailleurs, ceux qui sont familiarisés avec le langage des autistes s'exprimant bien se plaignent souvent de leur tendance à tout voir en noir et blanc. Ainsi, le rapprochement entre « voix pleurnicharde » et « nègre » est étrangement excessif, tandis que la différence entre « pleurnicharde » et « nasillarde » est presque inexistante en termes d'acceptabilité sociale. Les différences et les ressemblances ne sont pas catégorielles, puisqu'elles dépendent vraiment des circonstances. Bien que Jay ait beaucoup réfléchi à ce problème, il ne lui est pas venu à l'esprit que le simple fait de parler de la qualité de la voix de quelqu'un pouvait être socialement déplacé.

Nous savons tous intuitivement que les mêmes mots, prononcés avec des intentions différentes, peuvent prendre des significations différentes, mais les autistes ne semblent pas avoir ce sens intuitif. Pour eux, le sens des mots ne change pas, quel que soit le contexte. L'ironie en est un bon exemple ; les mots restent les mêmes, mais le sens change du tout au tout.

Tout le monde s'accorde à dire que l'ironie est difficile, voire impossible à maîtriser pour les autistes. Ils ont fortement tendance à s'arrêter au sens littéral des mots quels que soient le contexte et leur goût de la précision, quand ils définissent un terme, transparaît parfois dans leur capacité à citer à la perfection les définitions du dictionnaire. Mais pour ce qui est des nuances liées au contexte, c'est une autre histoire. Pourtant, l'aptitude à saisir des nuances n'est pas un privilège réservé à quelques individus sophistiqués. Elle est commune à tous les utilisateurs normaux du langage, même si elle varie avec la pratique et la culture. La détection des nuances, y com-

pris l'ironie et le sarcasme, dépend fortement de la capacité à reconnaître les intentions et les attitudes d'autrui. Étant donné ce que nous savons de leurs capacités limitées d'attribuer des états mentaux à autrui, les autistes ont besoin de faire un immense effort pour apprendre à reconnaître les subtilités et les variations de sens que l'on trouve couramment dans les attitudes et les intentions d'un locuteur.

Des usages de la parole dans la communication

Revenons à ma conversation avec Ruth. Le vocabulaire de Ruth était bon, sa grammaire excellente, et elle lisait extrêmement bien. Mais dès qu'on voulait bavarder avec elle, elle devenait un interlocuteur épouvantable. La pauvreté du langage n'est pas responsable de l'incapacité à soutenir une conversation. Rien n'illustre mieux la justesse de cette affirmation que l'accent mis par certains enfants autistes sur la précision syntaxique ou phonétique typique. « Il parle comme un adulte », ou : « Il est très précis quand il s'exprime », sont des commentaires récurrents. D'un autre côté, on entend des phrases telles que : « Il prend tout au pied de la lettre », ou : « Il n'a aucun sens de l'humour. » On dit rarement cela dans le cadre d'une relation avec un enfant normal.

La capacité à soutenir une conversation est un sujet de recherche intéressant, mais difficile à mesurer[13]. Les premiers travaux de Christine Baltaxe ont fait date[14]. C'est elle qui a établi, par exemple, que les adolescents autistes germanophones confondent le tutoiement et le vouvoiement (*du* et *sie*), confusion qui provient de leur négligence des rôles sociaux. Elle a également décrit un certain nombre d'autres problèmes subtils posés par l'utilisation du langage, notamment la gestion des tours de rôle dans la conversation et la distinction entre informations anciennes et nouvelles. Quand ils introduisent un nouveau sujet dans une conversation, les autistes oublient parfois de le signaler. En revanche, on a constaté que ceux qui

s'expriment beaucoup verbalement emploient souvent des expressions comme « à propos... », ou « par ailleurs... », ou encore « en tout cas... », quand de fait, ils n'introduisent absolument pas un nouveau sujet de conversation. Ils ont appris ces formules sans vraiment les comprendre.

Dans l'art de soutenir une conversation, les caractéristiques prosodiques du langage sont aussi importantes que le contenu[15]. Nous pensons ici à la façon d'user des intonations, de la hauteur de la voix, de son débit, de la fluidité et de l'accentuation mis au service de la communication. Même les autistes bien adaptés sont relativement incompétents en ce qui concerne ces outils de communication[16]. Chez eux, un murmure peut soudain se transformer en cri, ou une voix grave céder subitement la place à une voix aiguë. Tout se passe comme s'ils n'arrivaient pas à évaluer le volume sonore nécessaire pour atteindre leur interlocuteur, et péchaient donc soit par excès, soit par défaut. Le débit pose des problèmes semblables. La mère d'un enfant autiste m'a dit : « Si seulement j'arrivais à le faire parler plus lentement, peut-être les gens le comprendraient-ils. » Par ailleurs, certains autistes manquent totalement d'intonations ; leur discours est donc perçu comme une psalmodie pédante et monotone. À l'inverse, il arrive aussi que, d'une voix apparemment très bien modulée, l'autiste fasse un commentaire absurde ou répète toujours la même phrase. Tout cela incite à penser que ces problèmes ne sont pas dus à un manque de contrôle, mais au fait que ces individus ne savent pas ce qu'ils doivent contrôler, ni à quel moment ils doivent le faire. Normalement, il ne s'agit pas d'une décision consciente – ce serait trop lent pour être utile – mais d'une décision due à l'intention qui sous-tend le message. L'incapacité chez l'autiste à contrôler les outils de la conversation est une conséquence du même dérèglement profond qui explique toutes les bizarreries de langage que nous avons abordées : le défaut de mentalisation.

Communiquer l'information appropriée

L'une des règles tacites qui président à nos conversations est que ce sont les informations nouvelles qui intéressent un interlocuteur, alors que celles dont il a déjà connaissance l'ennuient. Cette règle toute simple est loin d'être évidente pour les enfants autistes. Tandis que nous travaillions tous les trois dans le calme d'une salle d'école pour enfants autistes, Josef Perner et Sue Leekam ont conçu le scénario suivant[17]. Quand un enfant entrait dans la pièce, Josef prenait une grosse abeille de bois dans un sac. Il présentait l'abeille comme quelque chose de nouveau et d'unique, puis montrait ce qu'elle pouvait faire ; elle battait des ailes ! La démonstration était spectaculaire, et il ne m'était pas difficile de feindre la surprise. Puis, il disait : « Il y a encore une chose que fait l'abeille », et à ce moment précis je quittais la salle en prétextant le besoin urgent de trouver un mouchoir. Josef montrait alors à l'enfant que l'abeille peut aussi hocher la tête. Bien sûr, j'étais sortie et ne voyais rien de tout cela. Quand je revenais avec mon mouchoir, je demandais immédiatement : « Alors, qu'est-ce qu'elle fait, l'abeille ? » Les enfants autistes me disaient à coup sûr que l'abeille bat des ailes avant de me dire qu'elle hoche la tête. Et pourtant, le hochement de tête aurait dû être mentionné en premier, puisque je ne l'avais pas encore vu, ce qui le rendait plus intéressant pour moi. C'est ce que firent les enfants normaux. Par voie de conséquence, ils semblaient conscients du fait que je n'étais pas encore au courant pour le hochement de tête, et qu'ils devaient donc m'en parler.

Une information vieillit très vite. Cette étude pose la question suivante : comment savoir qu'une information n'est pas nouvelle ? La réponse passe par une entente tacite entre les interlocuteurs. Cette bonne entente n'est possible qu'en identifiant les états mentaux d'autrui et en y adaptant constamment le contenu de nos messages. Nous sommes guidés par notre idée de ce que notre interlocuteur sait ou ne sait

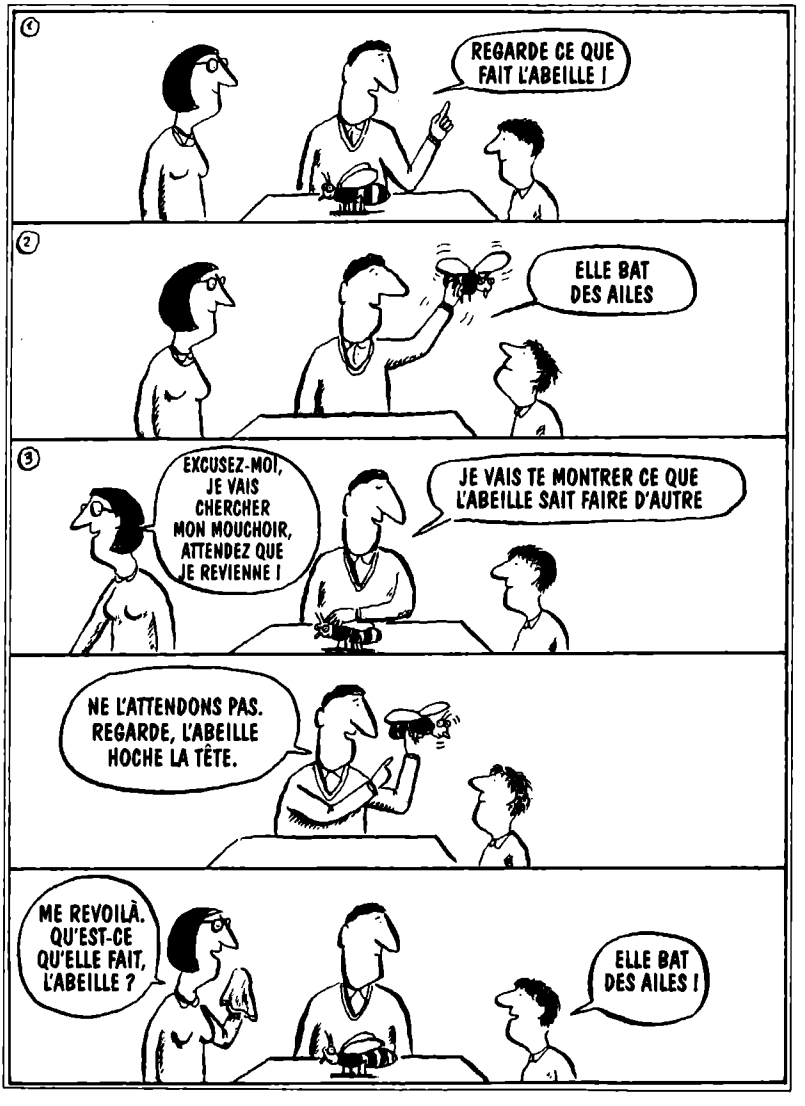


Illustration 7.2 – L'abeille qui bat des ailes et hoche la tête.

pas. Une conversation familière entre deux amis peut paraître cryptique vue de l'extérieur, mais les amis en question s'appuient sur un savoir partagé. Ils ne se donnent pas la peine de répéter ce qui coule de source.

La communication intentionnelle

Le dérèglement des capacités de communication propre à l'autisme est à la fois énorme et subtil. La meilleure façon de le comprendre consiste à se dire qu'il existe deux types de communication. L'un d'eux possède la priorité maximale chez les individus normaux : il s'agit de la communication pleinement intentionnelle. Elle relie les informations aux états mentaux, puis évalue l'information transmise. L'autre type de communication ne sert qu'à transmettre de simples énoncés. C'est ce dernier type qui apparaît clairement dans ma conversation avec Ruth, alors que le premier type semble en être totalement absent.

Transmettre fidèlement une information n'est pas une mince affaire. Cela requiert un codage et un décodage précis de la parole à l'entrée et à la sortie. Ruth en est capable. Les enfants qui répètent en écholalie ce qu'ils entendent, aussi. Pourtant, dans la communication quotidienne, il est rare qu'un interlocuteur n'ait qu'à recevoir de simples énoncés et à les transmettre sous leur forme exacte. Au contraire, nous nous attendons à ce que nos interlocuteurs sachent que nos phrases ne sont pas que de simples énoncés, mais qu'elles contiennent en général quelque chose de plus. Ce qui importe vraiment, dans la communication usuelle, c'est le but du message plutôt que le message lui-même. Autrement dit, quand nous écoutons quelqu'un, nous avons besoin de savoir pourquoi il nous communique telle pensée (plutôt que telle autre), et quand nous nous adressons à quelqu'un, nous voulons nous assurer d'être bien compris. Nous disposons d'un certain nombre de signaux verbaux et non verbaux élaborés pour faire comprendre ces intentions.

Dan Sperber et Deirdre Wilson ont bâti une théorie à la fois brillante et innovante – la théorie de la Pertinence – dans laquelle ces deux facettes de la communication intentionnelle s'agencent comme la clé dans sa serrure[18]. Cette théorie, qui cherche à expliquer ce qui rend la compréhension

possible, est on ne peut mieux adaptée à l'explication psychologique de l'incapacité de communiquer dont souffrent les individus autistes.

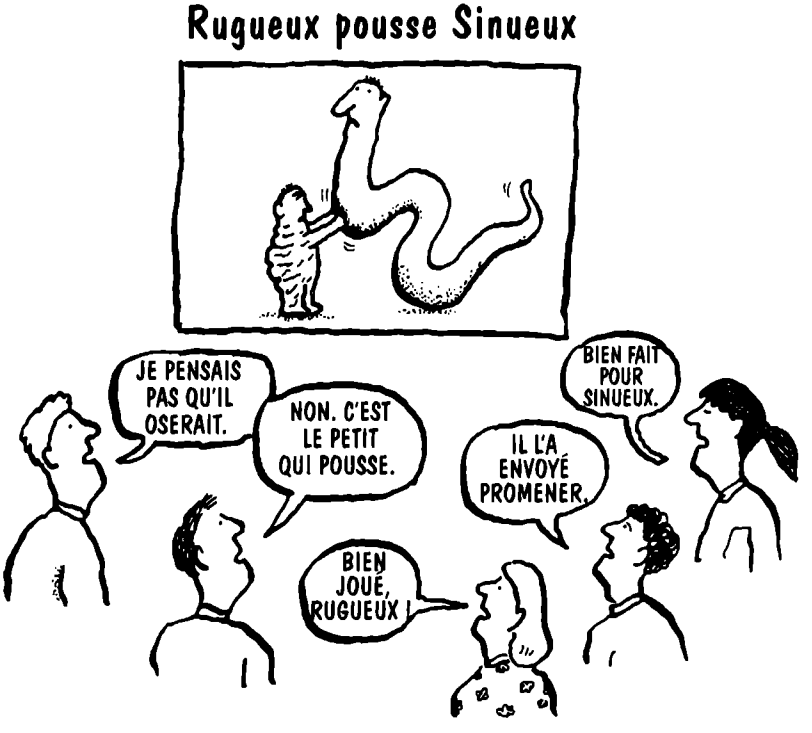


Illustration 7.3 – Rugueux pousse Sinueux.

Voici un exemple illustrant ces deux types de communication. Considérons deux créatures qui se poussent l'une l'autre, comme sur l'illustration 7.3. « Rugueux pousse Sinueux » n'est qu'un simple énoncé, un message qui décrit le contenu du dessin. Dans le cours ordinaire de la conversation, ce message ne constituerait que l'une des façons possibles de décrire la scène, et l'énoncé effectivement émis dépendrait du contexte. Il dépendrait de ce que le locuteur veut que l'auditeur comprenne. Bien qu'elle soit correcte, une

description comme « Rugueux pousse Sinueux » pourrait s'avérer totalement inadéquate (puérile ? pédante ?). En revanche, les divers énoncés figurant dans les bulles sont plus que de simples descriptions du contenu du dessin. Dans chaque cas, ils expriment la surprise devant le fait que Rugueux pousse Sinueux. Mais chaque énoncé traduit la surprise sous une forme différente. Tout en reflétant l'état mental du locuteur, il nuance à sa façon l'énoncé simple. Habituellement, nous introduisons toutes sortes de jugements dans nos énoncés, et révélons ou dissimulons toutes sortes d'états mentaux. On peut même dire que nos énoncés laissent entrevoir la raison primaire pour laquelle nous nous adressons à telle ou telle personne. Plus encore, nous prêtons constamment attention à des aspects des énoncés qui n'ont rien à voir avec leur contenu, mais plutôt avec l'intention du locuteur. Or justement, selon Sperber et Wilson, il serait impossible de communiquer véritablement sans ce type de phénomène. En fait, dans les conversations ordinaires, les énoncés simples (où seul le contenu importe) sont si rares qu'ils tendent à être interprétés sous l'angle d'une présumée intention ultérieure du locuteur, même lorsqu'il n'y en a aucune. C'est le cas sur l'illustration 7.4. En raison de la façon dont les utilisateurs normaux du langage interprètent habituellement les intentions des locuteurs, il se peut que le langage des autistes se trouve surinterprété, tout comme la question posée au téléphone, dans le dessin.

On trouve un exemple du malentendu inverse dans l'illustration 7.1. Là, l'absence de communication est due au

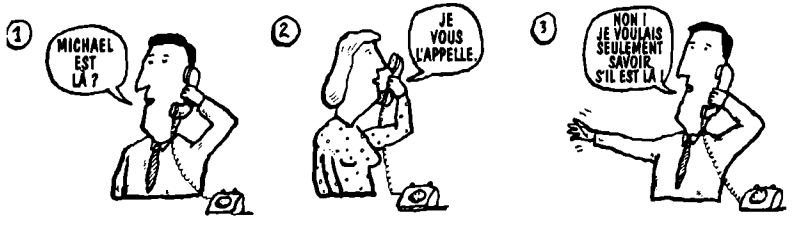


Illustration 7.4

fait que l'enfant ne tient pas compte de la raison pour laquelle on lui a posé la question. Sa mère voulait vraiment le sel. Cette situation rappelle tout à fait l'incapacité des autistes à fournir des réponses adéquates à des questions similaires.

On trouve partout des descriptions des difficultés qu'éprouvent les autistes pour saisir les remarques désinvoltes ou les mots d'esprit, car leur compréhension est extrêmement littérale. À ce propos, Margaret Dewey a mené une enquête informelle aux États-Unis, en utilisant des dessins humoristiques extraits de la revue *New Yorker*. Elle a constaté que même les autistes les plus aptes et les plus instruits ne parvenaient pas à comprendre ces dessins, ni à les trouver drôles. Les déclarations des autistes sont elles-mêmes parfois longues et pédantes, et comportent souvent des expressions toutes faites. Elles peuvent être perçues comme inadéquates, impolies, ou au contraire obséquieuses. Ainsi, un jeune autiste qui téléphone souvent à sa tante préférée, ne manque jamais de s'annoncer en disant : « C'est M. C. Smith, ton neveu, à l'appareil. »

Voici un dernier exemple des vicissitudes de ces deux types de communications, la communication littérale et la communication normale, intentionnelle. Il est extrait de la délicieuse comédie intitulée *Bienvenue Mister Chance*. Le héros de cette histoire est un homme candide, mentalement handicapé et sans nul doute autiste, incarné par Peter Sellers, qui devient le gourou d'un groupe de gens sophistiqués et crédules. Ils ne savent rien de lui, mais sa simplicité et son ingénuité les emplit du plus grand respect à son égard. Chacune de ses déclarations (faites d'une voix lente et posée) est une vérité d'évidence, un truisme. Malgré cela, elles sont reçues avec empressement, richement interprétées et investies d'une signification profonde. Quant au héros, il ne se rend absolument pas compte de l'effet qu'il produit. Le sérieux de cette comédie des malentendus tient à ce que la littéralité autistique agit comme un miroir pour ceux qui mentalisent et interprètent le moindre message comme bon leur semble. Ici, pour une fois, notre capacité de mentalisation est montrée dans le but de tous nous tourner en ridicule.

CHAPITRE 8

L'intelligence et les talents exceptionnels

L'intelligence est un concept aux multiples sens. Dans le cas présent, je l'utilise pour me référer à l'efficacité globale du cerveau quand il traite une information. L'idée est simple : plus le cerveau est efficace, plus sa capacité à analyser l'information entrante et à agir sur elle est meilleure, et plus l'intelligence est grande. Il est vrai qu'une telle définition est vague du fait de l'absence d'une théorie systématique des bases neurales de l'intelligence.

Comment évaluer l'efficacité du fonctionnement d'un cerveau ? Les tests de quotient intellectuel, judicieusement utilisés et interprétés, peuvent nous aider à connaître la quantité d'informations acquises par un individu au cours de sa vie (l'intelligence cristallisée), et la quantité d'informations nouvelles qu'il peut traiter (l'intelligence fluide). Mais les résultats d'un test de QI ont-ils la même signification dans le cas d'un autiste et dans le cas d'un non-autiste ? Kanner et Asperger furent tous deux impressionnés par la « physionomie étonnamment intelligente » des enfants autistes, et par leurs pôles d'intérêt inhabituels, ce qui fut démenti par la faiblesse de leurs résultats aux tests de QI. Se pourrait-il que ces enfants soient plus intelligents que ne le laissent supposer les tests ? Après tout, il arrive que des enfants autistes possèdent des capacités sortant de l'ordinaire, et parfois même un talent exceptionnel.

Autisme et retard mental

Les termes « retard mental » et « difficulté d'apprentissage » impliquent lenteur du développement et intelligence limitée. Mais même les individus dont l'intelligence est limitée ont la capacité d'apprendre. Le retard mental est une classification essentiellement basée sur les résultats des tests de QI. Un QI entre 85 et 115 s'inscrit dans la moyenne, tandis qu'un QI entre 85 et 70 s'inscrit dans la moyenne basse. En dessous de 70, nous sommes en présence d'un retard mental, qui est qualifié de « sévère » quand le QI est inférieur à 50. Les QI les plus bas génèrent un plus grand nombre d'anomalies du cerveau, d'où une limitation croissante de la capacité de traitement des informations. En ce sens, on peut voir le quotient intellectuel comme un baromètre de la santé du cerveau.

Tandis que 3 % des enfants scolarisés présentent des signes de retard ou de difficulté d'apprentissage tels que définis par les tests de QI, seuls 0,3 % d'entre eux souffrent d'une forme sévère de retard mental[1]. Pourtant, malgré leur incapacité à réussir les examens scolaires, ils apprennent à lire, à écrire et à compter. Une éducation patiente et attentive, pas seulement dans l'enfance mais tout au long de la vie, se révèle très efficace. Des expériences en laboratoire ont montré que l'évolution des performances résulte de l'apprentissage – une fois que celui-ci est parti sur les bons rails[2]. Des progrès significatifs sont constatés avec le temps, même chez les enfants qui souffrent d'un déficit intellectuel sévère. Cela souligne l'importance d'une éducation spécialisée.

Nous savons que 75 % des enfants autistes sont atteints de retard mental, estimation basée sur les populations cliniques, qui n'incluent pas la totalité du spectre de l'autisme. Une nouvelle étude démographique menée auprès d'enfants de 7 ans dans le sud-est de l'Angleterre, a démontré que seuls 35 % des enfants atteints de troubles autistiques, syndrome d'Asperger y compris, avaient un QI inférieur à 70[3]. Ces résultats sont liés à une meilleure détection de l'autisme chez

les enfants les plus intelligents. Cette découverte laisse penser que la difficulté d'apprentissage pourrait ne pas être aussi fortement associée à l'autisme que ce que nous croyions.

Néanmoins, il serait faux de croire qu'un quotient intellectuel élevé exclut la présence d'une pathologie du cerveau. Les pathologies du cerveau sont aussi présentes chez les individus autistes dont le QI est dans la moyenne ou la moyenne haute. Par conséquent, eux aussi gagnent à suivre une éducation spécialisée. Comme l'a fait remarquer Hans Asperger il y a longtemps, ils ont besoin d'enseignants qui les comprennent et comprennent leur état, et leur permettent d'apprendre à leur façon. Ils ont besoin d'un accompagnement sensible et indirect plutôt que de méthodes basées sur la confrontation[4]. Même si de nombreux enfants autistes intelligents accomplissent les mêmes tâches que leurs camarades de classe non autistes, ils les accomplissent sans doute différemment. Détecter ces différences est le but recherché d'un grand nombre d'enquêtes psychologiques.

Le modèle d'intelligence d'Anderson

Mike Anderson, mon ancien collègue de l'Unité de développement cognitif du MRC de Londres, est l'auteur d'une monographie et d'un rapport sur le concept de l'intelligence et sa signification pour les individus atteints de déficits intellectuels[5]. Il explique en détail que l'intelligence n'est pas un concept mythique, ni un instrument de mesure. Le modèle d'Anderson, qui est décrit dans l'illustration 8.1, suggère que l'intelligence, au sens commun du terme, repose sur quelques composants cognitifs essentiels.

Le cœur du modèle d'Anderson consiste en un mécanisme de traitement de base de l'information (MTB) qui comprend un composant verbal (SP1) et non verbal (SP2). Ces mécanismes sont responsables de l'acquisition des connaissances et opèrent à un degré d'efficacité plus ou moins grand selon les individus. Leur efficacité se mesure par des tests de quotient

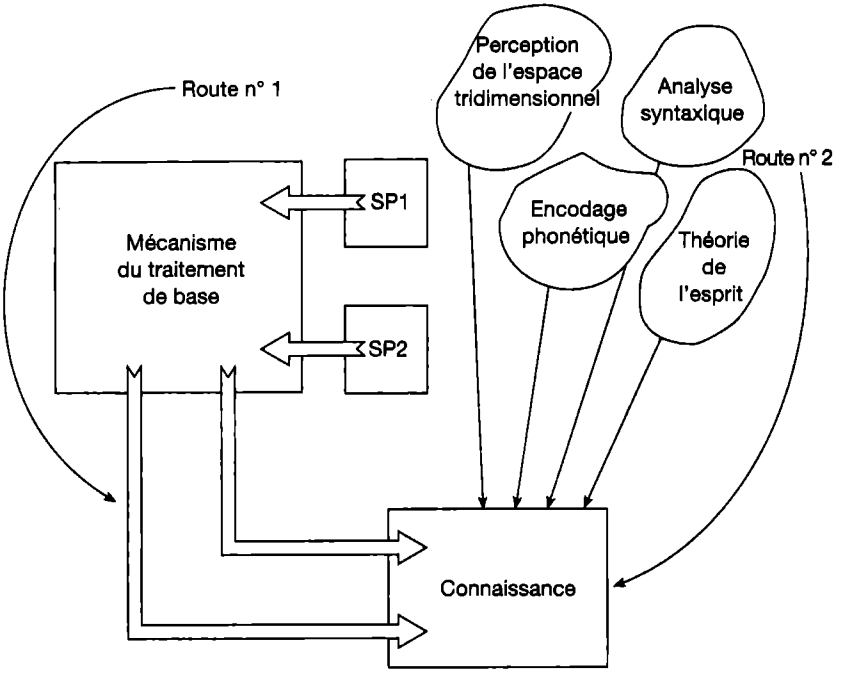


Illustration 8.1 – Théorie de l'architecture minimale sous-jacente à l'intelligence et au développement. Tiré de M. Anderson, *Intelligence and Development : A Cognitive Theory*, Oxford : Blackwell, 1992, p. 107, avec son aimable autorisation.

intellectuel verbaux et non verbaux. De surcroît, il existe plusieurs modules cognitifs indépendants qui s'appuient sur des structures neurales qui ont une fonction précise. Ce sont des instruments spécialisés dans l'acquisition de plusieurs types de connaissances particulières[6]. L'un de ces modules, par exemple, ne traite que la parole. Un autre correspond à la « théorie de l'esprit » (TdE) ou mécanisme de mentalisation. Ces modules sont conçus pour travailler à un haut niveau de performance, sans considération d'efficacité du traitement de base des informations du cerveau.

Si l'un de ces modules est déficient, peut-être à cause d'une anomalie dans le développement du cerveau, la situation se complique. Il en résulte un trouble du développe-

ment. La raison en est que l'information censée être traitée par le module déficient ne l'est plus automatiquement. L'information doit désormais être traitée par le mécanisme de traitement de base multifonctions. L'acquisition des connaissances dans le domaine particulier du module s'en trouve ralentie et alourdie.

Dans le modèle d'Anderson, le système cognitif fonctionne comme une petite entreprise composée de spécialistes dévoués et d'un siège social. Quand l'un des spécialistes tombe malade, l'un des directeurs intervient mais, sans talent ni pratique spécifiques, il fera moins bien le travail. Pour pousser la comparaison, si certaines entreprises ont un meilleur rendement, c'est que leurs directeurs sont plus énergiques. Elles sont aussi moins fragilisées quand elles perdent un ouvrier spécialisé.

Cette comparaison sous-entend qu'un mauvais résultat aux tests de QI peut être lié à deux raisons totalement différentes : un problème de fonctionnement du processeur de base (un directeur inefficace), ou un module manquant (l'absence d'un ouvrier spécialisé). Les pathologies du cerveau relevant du premier cas sont étendues, celles relevant du second sont circonscrites. Toutefois, même quand un seul des modules est déficient, cela peut avoir des répercussions plus générales.

Intelligence supérieure – faible QI

Pour évaluer les limites du traitement perceptif de l'information et ses liens avec le QI dans l'autisme, Kristina Scheuffgen a utilisé le test du temps de réaction de Mike Anderson[7]. Ce test ne requiert aucune connaissance préalable, ne sollicite ni la mémoire, ni la rapidité des réponses motrices. Le test évalue le temps nécessaire d'observation d'un écran pour déterminer si les deux lignes verticales qui y apparaissent sont ou non de même longueur. Plus le temps d'observation est court, plus le résultat est bon. Cela signifie

qu'on est « à la hauteur » et qu'une brève fenêtre de temps nous suffit pour saisir le contenu de l'écran. Cela signifie que nous traitons efficacement l'information. Les courts temps de réaction sont typiques des individus qui ont de bons résultats aux tests d'intelligence fluide ; les longues plages de temps sont caractéristiques de ceux qui obtiennent de mauvais résultats. Cette corrélation a ceci d'intéressant que ce test n'est en rien un test de QI standardisé. Il ne demande pas de stratégies complexes appliquées à la résolution d'un problème ni d'effort de mémoire, et n'est pas basé sur la rapidité des réponses. Il teste l'efficacité du processeur de base dans le traitement de l'information.

La tâche se présentait sous la forme d'un jeu d'ordinateur susceptible de motiver suffisamment les enfants pour leur faire passer des centaines d'essais, et obtenir la plus courte fenêtre de temps d'observation possible. Le temps moyen fut de 40 secondes, identique à celui obtenu par les enfants au développement normal, dont le résultat moyen sur l'échelle de Wechsler était de 118,35 points au-dessus du quotient intellectuel moyen du groupe d'autistes. La différence équivaut à deux écarts types. Quand nous avons comparé les enfants autistes qui avaient les plus faibles résultats sur l'échelle de Wechsler, 68 en moyenne, à un groupe d'enfants non autistes handicapés mentaux dont le QI moyen était de 62, le temps de réaction des autistes s'est révélé sensiblement plus court (42 secondes contre 60). Cette étude prouve que la capacité de traitement de base de l'information n'est pas forcément moins importante dans l'autisme.

Les deux raisons qui expliquent un faible résultat au test de QI – efficacité de base réduite et absence d'un module cognitif – pourraient être à l'origine de la différence entre les enfants autistes et non autistes. Nous partons du principe que le module TdE (théorie de l'esprit) est manquant chez les autistes. Dans le groupe affecté d'un handicap mental non spécifique, nous partons du principe que la capacité globale de traitement de l'information est faible. Mais pourquoi le QI était-il si faible dans le groupe des autistes ? Dans les chapitres précédents, nous avons déjà parlé de certaines répercus-

sions de l'absence du module TdE sur l'interaction sociale, l'acquisition du langage, et la capacité d'apprentissage informel au contact d'autrui.

Considérons à présent l'apprentissage informel, parce qu'il est particulièrement révélateur dans ce contexte. En résumé, l'apprentissage informel se fait en étant simplement au milieu des autres, en manifestant de l'intérêt pour tout ce qu'ils peuvent dire. Il en résulte un apprentissage incident et un bagage culturel commun aux membres d'un même groupe. L'acquisition d'une telle culture commune est facilitée par la capacité d'attribuer des pensées et des croyances à autrui. Les connaissances incidentes et le comportement qu'il convient d'adopter lors de la passation d'un test de QI, font partie d'un bagage culturel commun. Il est probable que l'apprentissage informel pousse à vouloir faire bonne figure quand on se retrouve face à quelqu'un. Tout comme il est probable qu'il permette d'interpréter les intentions qui se cachent derrière les questions posées par un examinateur. Les connaissances incidentes peuvent aussi être utiles quand il s'agit de répondre à certaines questions. Si cette hypothèse s'avère exacte, alors il est possible que les difficultés de mentalisation à elles seules aient pour conséquence de moins bons résultats dans certains tests de quotient intellectuel.

Le test du temps de réaction est suffisamment nouveau pour ne pas faire entrer en ligne de compte le bagage culturel acquis grâce à l'apprentissage informel. Il constitue donc un instrument de mesure plus neutre des capacités minimales du traitement de l'information dans le cas de l'autisme. Il y a aussi l'exemple des matrices de Raven. Ce test date du milieu du XX^{e} siècle et reste très utilisé pour mesurer l'intelligence fluide, qu'il faut séparer de la connaissance cristallisée. Les matrices de Raven utilisent des formes abstraites disposées en lignes et en colonnes, qu'il faut compléter en plaçant le dernier élément de la matrice. Il y a aussi l'exemple de la planche de Seguin, test classique qui date du début du XX^{e} siècle et qui a été conçu pour être mené indépendamment du contexte social. Ce test utilise des figures géométri-

ques qu'il faut placer dans des encoches ayant exactement la même forme. Le matériel utilisé dans ces tests est donc abstrait et les tâches à accomplir sont indépendantes de tout contexte. Il arrive que les individus autistes aient de bons résultats à ces tests, à condition que leur capacité de traitement de base de l'information ne soit pas déficiente. Toutefois, leurs performances sont moins bonnes dans les tests de QI qui font appel aux connaissances informelles.

Les pics et les creux de performance

Les échelles classiques d'intelligence de Wechsler (WISC pour les enfants, WAIS pour les adultes) comportent plusieurs subtests qui reposent tous sur une solide validation. Elles ont fourni une grande somme d'informations sur les performances caractéristiques des enfants autistes au cours des tests. Cela vaut qu'on s'y attarde, ne serait-ce que parce que presque tous les enfants autistes sont amenés, à un moment ou à un autre, à se soumettre à ces tests au cours de l'évaluation de leurs aptitudes.

La conception même des échelles et l'existence supposée d'une forme d'intelligence globale, ou d'efficacité dans le traitement de base des informations, font que le niveau de performance d'un enfant « normal » est uniforme sur une très grande variété de subtests, et égal à la moyenne de sa tranche d'âge. Que l'enfant soit d'une intelligence inférieure ou supérieure à la moyenne, ses performances sont d'un niveau à peu près égal dans tous les subtests. Si l'on relie sur un graphique les points représentant les résultats obtenus aux divers tests, on obtient donc une droite plus ou moins horizontale. À l'inverse, un tracé très irrégulier, semblable à ceux produits par un sismographe lorsqu'il enregistre une secousse, est caractéristique de la grille de performances d'un enfant autiste. Ce profil de performances semble différer de celui de tous les autres groupes cliniques.

Les enfants autistes n'ont pas tous le même profil, mais une caractéristique particulière apparaît néanmoins clairement lorsqu'on analyse les données de tout un groupe : il existe deux pôles opposés de performance. Les pôles sont apparents malgré les écarts de niveau intellectuel et de milieu culturel. En effet, cette caractéristique est également présente chez les enfants autistes ayant une intelligence normale ou supérieure[8].

Le pôle de la plus mauvaise performance est atteint dans les subtests qui exigent de grandes capacités de communication et du bon sens. Le plus représentatif de ces derniers est le subtest de compréhension, décrit dans l'illustration 8.2. Il appelle des réponses de bon sens à des questions apparemment anodines, mais en fait profondes, car destinées à placer l'enfant dans des situations hypothétiques. Il ne suffit pas de donner la « bonne » réponse ; il faut aussi que la réponse soit pertinente. Cette pertinence découle automatiquement de l'apprentissage incident d'une culture commune. Comme nous l'avons dit précédemment, on pourrait s'attendre à ce que les enfants autistes s'en trouvent pénalisés. Pourtant, il n'est pas vrai que les individus autistes soient incapables de comprendre n'importe quelle question et d'y répondre. Par exemple, quand les questions appellent des informations précises sur un sujet particulièrement bien connu de l'enfant autiste, il y répond parfaitement. Il est probable qu'il ait acquis ces connaissances intentionnellement et grâce à sa propre expérience, plutôt qu'incidemment et grâce à d'autres personnes. De fait, les enfants autistes obtiennent presque toujours de meilleurs résultats aux subtests d'information et de vocabulaire des WISC qu'aux subtests de compréhension. En revanche, c'est généralement l'inverse qui vaut pour les enfants retardés non autistes.

Le pôle de la meilleure performance consiste en des subtests dont le plus représentatif est celui des cubes de Kohs. Ce test, qui mesure les capacités spatiales, consiste à reproduire, en un temps donné, une structure abstraite à l'aide de petits cubes, comme on le voit dans l'illustration 8.3. De nombreux enfants autistes y obtiennent des résultats qui égalent ou

Illustration 8.2 – Exemple de subtest de compréhension.

Illustration 8.3 – Le test des cubes de Kohs.

dépassent ceux des enfants normaux du même âge. En revanche, ce test est généralement difficile pour la plupart des enfants retardés non autistes, quel que soit le nombre de leurs tentatives. Il n'est peut-être guère étonnant que ce test soit comparativement plus facile pour les autistes, puisqu'il offre des similitudes frappantes avec le test du temps de réaction, les matrices de Raven, et la planche de Seguin. Tous ces tests se veulent indépendants des connaissances culturelles communes, et font appel à un traitement de base de l'information indépendant de la capacité de mentalisation.

Intelligence adaptée aux tests et intelligence adaptée au monde

Jusqu'à quel point peut-on soutenir qu'une culture commune influe sur la capacité de passation des tests ? On a souvent pointé des anomalies dans les tests d'intelligence standardisés effectués auprès de groupes culturels différents. Quelqu'un capable de résoudre un problème dans la vie peut se montrer incapable de le résoudre en situation de test. Dans le cas de l'autisme, on trouve souvent la situation inverse. Une étude fascinante consacrée à des enfants normaux et bien adaptés qui sont devenus marchands ambulants dans la ville de Recife, au Brésil, illustre ce contraste[9]. Les jeunes marchands ambulants, qui n'étaient jamais allés à l'école, calculaient avec une grande facilité les prix et la monnaie à rendre quand ils vendaient des fruits ou des légumes à leurs clients. Pourtant, ces mêmes enfants étaient incapables d'effectuer des calculs similaires quand les problèmes se posaient hors contexte et leur étaient soumis dans le cadre d'un test effectué dans un laboratoire de psychologie. Pour réussir un test, il est nécessaire de se familiariser avec l'idée de résoudre des problèmes en dehors de tout contexte réel. La scolarisation participe de cette familiarisation. C'est à l'école que l'on apprend à accomplir des tâches hors de tout contexte, et que l'on acquiert des connaissances théoriques.

Il en résulte ce qu'on pourrait qualifier d'intelligence adaptée aux tests, par opposition à l'intelligence adaptée au monde. Le cas des enfants brésiliens montre un fort contraste entre cette dernière forme d'intelligence et l'intelligence adaptée aux tests, et souligne l'importance du contexte dans l'intelligence adaptée au monde.

Ceux qui n'ont jamais été scolarisés trouvent étranges la neutralité et l'absence de contexte des tests consistant à résoudre des problèmes abstraits. Ils ont appris par leur propre expérience et celle d'autrui ce qui est utile et important dans leur vie. De fait, leur intelligence du monde les empêche d'exploiter leurs capacités lors d'un test adapté à une intelligence scolaire. C'est donc dans les tests qui n'exigent en principe aucune culture (cubes de Kohs, planche de Seguin, matrices de Raven), que les individus non scolarisés sont le plus désavantagés. Cela ne manque pas d'ironie. La situation s'inverse dans le cas de l'autisme, où – pour peu qu'il n'existe aucun déficit intellectuel ajouté – les résultats à ces tests peuvent être excellents. En règle générale, la réussite à ces tests est facilitée par une éducation formelle. Je présume que l'éducation formelle, tout comme l'autisme, permet de faire abstraction du contexte pour mieux résoudre les problèmes. On peut supposer que l'enseignement explicite favorise les capacités latentes d'abstraction du cerveau humain. À l'opposé, la dure « école de la vie » pourrait faire disparaître ces capacités et favoriser des solutions contextuelles aux problèmes d'ordre pratique.

Tous les enfants normaux s'en sortent quand ils comprennent le contexte et parviennent à en tenir compte. Il n'en va pas de même pour les autistes. Nous avons la preuve de leur capacité inhabituelle à négliger le contexte. L'aptitude à acquérir une pensée indépendante de son contexte (pensée associée) est également caractéristique de l'enseignement explicite. Prenons l'exemple de l'apprentissage de la lecture. Quand il apprend à lire, l'enfant doit dissocier le langage des situations de la vie quotidienne, pour ne penser qu'à la sonorité du discours et au rapport entre cette sonorité et les lettres. Certaines caractéristiques des mots, comme leur struc-

ture phonétique, n'ont rien à voir avec leur signification, et réclament d'être traitées indépendamment quand on apprend les rudiments de l'orthographe. Un autre exemple des avantages de la pensée dissociée est qu'elle facilite l'examen d'une information, libre de tout contexte ou préjugé. Par exemple, un bon juge doit savoir faire abstraction de ce qu'il sait des précédentes condamnations d'un accusé pour porter un regard détaché sur les preuves objectives.

Peut-être les enfants autistes ne ressentent-ils pas le besoin de libérer le langage de son association avec les situations de la vie quotidienne parce qu'à leurs yeux, il n'y a jamais été associé. En général, ces enfants sont très doués pour la lecture et l'orthographe, plus que pour la compréhension de ce qu'ils lisent. Certains sont très doués dans le domaine des mathématiques abstraites, comme le démontre leur connaissance des nombres premiers, mais ils n'appliquent pas ce savoir. D'autres seraient capables d'analyser avec neutralité une situation par ailleurs sujette à interprétation, mais ils n'appliquent pas leurs connaissances. Tout cela indique que leur intelligence est plus adaptée aux tests qu'elle n'est adaptée au monde. Malgré des dons extraordinaires en calcul mental, les enfants autistes ne parviendraient certainement pas à gagner leur vie comme marchands ambulants.

Si la tendance à ne pas tenir compte du contexte est caractéristique de l'intelligence autistique, alors il faut y voir une explication possible des dons et des talents peu communs des enfants autistes.

La mémoire machinale et ce qu'elle révèle

Il nous est plus facile d'expliquer les échecs que les réussites des enfants quand nous pensons qu'ils sont « autorisés » à échouer du fait de leur mauvais développement cérébral. Pourtant, l'examen psychologique des pics de performance autistiques s'est révélé très fructueux. On peut même dire

que ce sont les pics, et non les creux de performance, qui nous fournissent les principales indications sur les déficits cognitifs sous-jacents. Les « îlots » d'aptitudes ne sont pas les tranquilles oasis qu'ils semblent être, mais plutôt des volcans à l'activité peu commune.

Les exploits de mémorisation machinale constituent un exemple typique d'« îlot » d'aptitude chez les enfants autistes. Et, au-delà de la simple observation de leur aptitude à répéter mot pour mot des phrases ou des paroles de chansons, nous disposons d'un certain nombre de résultats d'expériences. Entre 1964 et 1970, à Londres, Beate Hermelin et Neil O'Connor ont été les premiers à effectuer, au cours d'une série de recherches innovantes, des expériences systématiques sur les aptitudes des enfants autistes. C'était à l'époque où les modèles de traitement de l'information faisaient leur entrée dans le champ des théories psychologiques. Autrement dit, on commençait à construire des modèles dans lesquels la sortie est séparée de l'entrée, toutes deux étant également séparées des processus centraux, qui reçoivent les messages et les stockent, et qui déclenchent également les actions. La révolution de la psychologie cognitive contre le behaviorisme avait commencé. J'ai eu la chance d'être formée par les pionniers de cette recherche, et leurs études innovantes sur la mémoire verbale ont inspiré mes propres travaux, ainsi que ceux de beaucoup d'autres. Leurs expériences sont décrites dans une monographie parue en 1970[10]. Je vais résumer ici quelques-uns de leurs résultats.

Hermelin et O'Connor ont utilisé pour la première fois la méthode consistant à comparer des enfants autistes à des enfants normaux beaucoup plus jeunes, ainsi qu'à des enfants handicapés mentaux. Les performances des trois groupes d'enfants étaient semblables pour certains tests dont les normes sont calculées par rapport à l'âge mental. Cette procédure est dite d'« appariement » des âges mentaux. Elle garantit qu'aucun des écarts de performance révélés par les tâches expérimentales n'est dû au simple fait que l'un des groupes soit globalement plus déficient, ou plus jeune, qu'un autre. Cette méthode permit de sortir d'une impasse. Nous tirons

peu d'enseignements de l'observation répétée de mauvais résultats dans les groupes d'individus cliniquement anormaux. Par exemple, constater les mauvais résultats d'enfants handicapés mentaux dans des tâches corrélées au quotient intellectuel ne nous apprend rien que nous ne sachions déjà.

Ce qui importe, c'est de savoir si, outre cette faiblesse générale des résultats, il existe ou non un problème spécifique, voire un talent spécifique. On peut y parvenir en comparant des groupes en fonction de leur performance dans une tâche donnée. Mais les performances des enfants handicapés sont forcément moins bonnes que celles des enfants normaux du même âge. Par conséquent, le groupe témoin d'enfants normaux devra être composé d'enfants plus jeunes, dont les performances seront forcément moins bonnes que celles de leurs aînés. Et surtout, on devra disposer d'un groupe témoin constitué d'enfants qui, ayant souffert de lésions neurologiques, sont mentalement déficients mais pas autistes. En effet, toute différence entre un tel groupe et un groupe d'enfants autistes sera révélatrice de déficits spécifiques de l'autisme. C'est la même procédure qui fut suivie dans les expériences sur l'attribution des états mentaux dans le chapitre 5.

Revenons-en à la question de la mémoire machinale. Si les enfants autistes et d'autres enfants ont une capacité équivalente à se rappeler une liste de chiffres, il était intéressant de savoir s'il existait des différences dans les autres tests de mémoire. De telles différences furent effectivement relevées. La tâche consistait à se rappeler la plus grande partie possible d'une séquence de mots. On s'était également assuré que la longueur de la séquence dépassait la capacité de mémoire immédiate (ou empan) des enfants, testée par ailleurs. Les enfants autistes – il s'agissait ici d'enfants autistes retardés moyens ou profonds – faisaient systématiquement la chose suivante au cours de ce test : quel que fût le type de séquence de mots présenté, ils se rappelaient toujours la fin des séquences. Les enfants non autistes, en revanche, ne faisaient cela que lorsque la séquence était composée de mots complètement choisis au hasard. Par exemple, si la séquence était : « quoi–voir–où–feuille–est–bateau–nous », tous les enfants res-

tituaient quelque chose du genre « est–bateau–nous ». C'est exactement ce à quoi il faut s'attendre quand la capacité de mémoire est dépassée : les informations les plus récentes prennent le pas sur les plus anciennes. Cependant, cette règle ne tient plus quand la séquence n'est pas choisie au hasard. Dans un cas, la moitié de la séquence constituait une courte phrase, par exemple : « où–est–le–bateau–quoi–voir–était–feuille ». Là, les enfants non autistes restituaient la phrase quelle que fût sa position dans la séquence, et oubliaient le reste. En revanche, les enfants autistes répétaient « voir–était–feuille », c'est-à-dire la dernière partie du message, comme toujours dans le cas d'une séquence construite au hasard, et oubliaient la phrase. Bien sûr, quand la phrase se trouvait à la fin de la séquence, ils la restituaient parfaitement.

Dans une autre série d'expériences, la séquence consistait en une phrase extrêmement longue, comme par exemple : « Dimanche–dernier–les–enfants–sont–allés–au–parc–pour–nourrir–les–canards[11]. » Perçue comme une séquence de 12 mots isolés, cette phrase dépasse de loin la capacité de mémoire immédiate des enfants qui participaient à l'expérience. Mais les jeunes enfants normaux réussissaient souvent à restituer mot pour mot des séquences contenant 12 mots et plus, alors qu'ils étaient incapables de restituer plus de trois chiffres choisis au hasard. La structure et le sens de la phrase agissent probablement comme un stimulus incitant les enfants à assembler les mots en une unique unité cohérente, ce qui fait que la capacité de mémoire immédiate n'est pas dépassée. Les enfants s'étaient sans doute concentrés sur le sens de la phrase, ce qui les aidait à s'en souvenir.

Les enfants autistes qui participaient à l'expérience, et surtout les plus retardés, étaient incapables de faire ce tour de passe-passe mental. Bien qu'ils aient été également plus aptes à se rappeler des phrases que des mots en vrac, la différence n'était pas aussi nette. Par ailleurs, les enfants autistes étaient moins enclins que les enfants normaux à réordonner des phrases afin de les rendre plus correctes grammaticalement. Contrairement aux enfants normaux, ils ne se sentaient pas obligés de réorganiser les stimuli pour

obtenir des structures cohérentes. Or, cette compulsion existe vraiment chez les individus normaux, et elle est facile à mettre en évidence. En effet, si l'on demande à quelqu'un de répéter une longue phrase non grammaticale, il ne peut en général s'empêcher de la corriger. Par exemple, en entendant : « Le renard était poursuivre par un troupeau d'oies blanches », on dirait sans doute automatiquement « poursuivi » à la place de « poursuivre ». En effet, la tendance à corriger des formes déviantes et à réorganiser des éléments présentés en vrac n'est pas confinée au langage[12].

Au cours d'une autre expérience, je cherchai à déterminer si les enfants autistes et les enfants normaux utilisaient ou non des stratégies différentes pour se rappeler une séquence de jetons rouges et verts. Selon le type d'erreurs commis par les enfants, on pouvait savoir si l'apprentissage s'effectuait en mémorisant les couleurs jeton par jeton, ou au contraire globalement, c'est-à-dire d'après les règles gouvernant la structure de la séquence[13]. Les enfants normaux découvraient rapidement la règle structurelle la plus pertinente. Qui plus est, ils en faisaient un usage exagéré. Ainsi, d'après la règle dominant la structure de la séquence, il était possible de prédire le type d'erreurs qu'ils allaient commettre. Si la séquence contenait principalement des alternances rouge-vert, alors l'enfant en restituait un nombre supérieur à la réalité. Si la séquence contenait de longues portions d'une seule couleur, l'enfant restituait des portions monochromes encore plus longues. Il est clair que ces enfants avaient saisi l'essentiel de chaque structure avant même d'avoir correctement mémorisé la séquence. D'ailleurs, il se pourrait que ce phénomène soit semblable au fait de comprendre l'essentiel dans une phrase, et qu'il soit donc dû, lui aussi, à une recherche constante du sens global des choses. Les enfants autistes n'utilisaient pas cette stratégie. Ils n'étaient pas influencés par la règle globale. En revanche, ils étaient sensibles au dernier élément de chaque séquence, qu'ils répétaient soit à l'exclusion de l'autre, soit en alternance avec l'autre. Ainsi, leurs erreurs pouvaient être totalement prédites à partir d'un petit fragment de la structure. En ce sens,

les enfants autistes faisaient donc preuve d'un intérêt moindre pour la structure globale.

Un enfant autiste est capable de se rappeler tous les détails d'un horaire de train sans pour autant avoir la passion des trains, et sans pour autant avoir envie d'utiliser cette information pour voyager. Le mot clé est *machinal*, par opposition à raisonner. Kanner parlait de cette « mémoire proprement phénoménale qui permet à l'enfant de se rappeler et de restituer des suites complexes d'"inepties", aussi désorganisées soient-elles, sous leur forme initiale exacte[14] ». Il semble surprenant que l'on puisse considérer cela comme un exploit. Normalement, ce ne sont pas les inepties que l'on cherche à se rappeler, et la capacité de le faire est bien moins utile que la capacité de se rappeler les choses qui ont un sens. Nous en sommes d'ailleurs tellement convaincus que cela ne nous impressionne pas le moins du monde. En outre, une bonne mémoire machinale s'accompagne normalement d'une mémoire raisonnée encore meilleure. Mais les exploits de mémorisation spectaculaires et isolés des enfants autistes s'accompagnent habituellement d'une faible capacité à extraire le sens des choses, ce qui est peut-être le signe d'un processus cognitif singulier.

Bien que ce travail date de quelques décennies, les résultats d'études récentes sur la mémoire dans l'autisme confirment ces conclusions. En 2001, Minshey et Goldstein ont mesuré la mémoire auditive et visuelle de 52 jeunes adultes autistes de haut niveau et de 40 membres normaux d'un groupe témoin[15]. Ils ont découvert que les performances des groupes étaient égales pour les tâches de mémorisation simple et pour un empan de mémoire constitué d'une série de lettres, mais un déficit significatif fut découvert dans le groupe des autistes quand les tâches se faisaient plus complexes. Cette constatation ne tient pas compte de la modalité sensorielle. Les auteurs expliquent la progression du degré de déficit corrélativement à celui de complexité comme la conséquence d'une impossibilité à initier des stratégies d'organisation et comme le résultat d'un faible usage des signaux contextuels.

Les vifs éclats de l'esprit

C'est le titre donné par Beate Hermelin à son récent ouvrage dans lequel elle décrit la recherche qu'elle a consacrée à l'un des sujets les plus fascinants de l'autisme, le phénomène des savants[16]. L'appellation *savant* a remplacé l'ancienne appellation *idiot savant**, où la juxtaposition de deux termes opposés exprimait le paradoxe de performances exceptionnelles dans un domaine, sur fond de performances globalement faibles dans presque tous les autres domaines. Beate Hermelin a analysé les individus qui ont généralement une faible intelligence mais des talents singuliers de poètes, qui parlent plusieurs langues, sont musiciens, savent dessiner, peindre, calculer mentalement, sont capables de deviner le jour de la semaine correspondant à n'importe quelle date du calendrier. Ces aires d'excellence concernent environ 10 % de la population autistique, et ne tiennent pas compte des autistes doués d'une phénoménale mémoire machinale. Ces dons sont un régal pour l'individu concerné aussi bien que pour les gens qui en sont témoins, qu'ils résultent de productions artistiques durables, ou plus simplement d'une activité joyeuse mais éphémère.

Qui sont les savants ? Prenons l'exemple stupéfiant de Nadia[17]. De 4 à 7 ans, elle réalisa des dessins admirés par des professionnels et comparés à la beauté de peintures rupestres vieilles de trente mille ans[18]. Nadia est un exemple intéressant qui prouve qu'un talent précoce peut disparaître aussi vite qu'il est apparu. Sa production artistique s'est interrompue quand elle a fait des progrès développementaux dans d'autres domaines, comme le langage. D'autres personnes, pourtant, continuent de produire, et révèlent même de nouveaux talents exceptionnels. Stephen Wiltshire en est un exemple. À l'âge de 12 ans, les dessins de Stephen attirèrent

* En français dans le texte (NdT).

l'attention du président de l'Académie royale des arts de Grande-Bretagne. Voici ce qu'en dit Sir Hugh Casson :

> « Stephen Wiltshire dessine exactement ce qu'il voit – ni plus, ni moins. Il se tient debout devant l'objet – en général, il s'agit d'un immeuble – pendant, disons, un quart d'heure, et semble le surveiller plutôt que l'observer. Plus tard, il le dessinera rapidement, avec assurance, et avec une précision d'autant plus troublante qu'il le fera complètement de tête, car il n'a pas pris de notes. Aucun détail, rien ne lui échappe. À ceci près que l'objet dessiné est l'image inversée de l'objet réel. L'architecture est son sujet favori, et plus c'est difficile ou compliqué, plus cela lui fait plaisir[19]. »

Depuis ce succès précoce, Stephen est devenu encore plus célèbre. Oliver Sacks l'a accompagné lors de plusieurs de ses expéditions artistiques pour livrer un compte rendu très parlant de ses méthodes de travail. Stephen a tiré profit des cours de dessin qu'il a suivis et a su étendre son répertoire du dessin à la couleur. Il a aussi développé un talent musical et peut improviser et jouer avec brio. Dans un essai passionnant, Oliver Sacks décrit la nature du talent de Stephen et ce que cela signifie d'être un prodige[20]. Comme Beate Hermelin dans son livre, il n'élude pas les paradoxes de l'état de Stephen et tente, autant qu'il est possible à l'heure actuelle, d'expliquer au lecteur le mystère du savant.

Il existe un grand nombre d'artistes autistes au talent confirmé et original, un trop grand nombre pour tous les mentionner. Dans certains cas, leur travail est accessible sur des sites Internet consacrés à l'autisme. Il serait néanmoins très difficile d'émettre un jugement esthétique sur ces œuvres. Personne n'a encore tenté de savoir si des critiques d'art seraient capables de repérer l'art savant, mais je soupçonne que, dans de bonnes conditions, cela ne soit pas très difficile. La gamme des talents est extraordinaire et inclut la peinture aussi bien que l'art graphique, architectural, et le portrait. Par exemple, le merveilleux sens du détail des dessins de Gilles Trehin, que l'on peut voir sur son site Internet, dévoile

l'architecture complexe d'une ville imaginaire portant le nom de Urville. Claudia, une jeune femme, est une autre de ces artistes accomplis qui continuent d'exercer sans relâche. Sa touche est puissante et souvent simple. Elle est l'un des cas

Illustration 8.4 – Portrait d'Uta Frith par Claudia (1989).

étudiés en détail dans le livre de Beate Hermelin. Elle a dessiné mon portrait, l'illustration 8.4, en une quinzaine de minutes quand elle avait 22 ans.

Les exemples de talent musical sont également nombreux. Par exemple, Nigel, ce jeune homme aux capacités intellectuelles très limitées, et qui est incapable de prendre soin de lui-même. C'est un pianiste accompli. Son répertoire de musique classique est vaste, et il lui suffit d'entendre une seule fois jouer une pièce pour être en mesure de la jouer lui-même. Kate, une femme d'âge moyen diagnostiquée Asperger, écrit de la poésie depuis l'âge de 20 ans. Néanmoins, à l'image de Stephen qui ne s'intéresse pas au travail de ses pairs, elle est indifférente à l'œuvre des autres poètes. Elle a des problèmes typiques de l'autisme et habite une communauté protégée. Les individus savants, comme Stephen, peuvent utiliser leur talent à des fins professionnelles, mais il se trouve que pour eux, c'est l'acte même qui compte, et non le produit fini. Stephen, par exemple, se moque de ce que deviennent ses dessins et de savoir s'ils se perdent ou s'abîment. Il a besoin de personnes bienveillantes pour veiller à ses intérêts et servir d'intermédiaire avec le marché de l'art.

Comment expliquer le talent des savants

Malgré les efforts ingénieux des chercheurs, le talent des savants reste une énigme. On ignore pourquoi et comment un enfant devient savant. Leur don hors norme sort de nulle part, n'est pas le résultat d'un enseignement ou d'une pratique significatifs. Il ne s'agit pas non plus forcément d'un don unique. On se demande souvent si l'obsession et la ténacité sont nécessaires au développement de talents hors du commun. Si c'est le cas, alors l'autisme offre les conditions idéales. Mais cela ne suffit pas à expliquer la créativité et l'originalité de l'art, de la musique et de la poésie savants.

Il est possible que les compétences savantes soient un trait particulier à l'autisme et le signe d'une intelligence autre.

Le chercheur australien Ted Nettlebeck, qui fut aussi un pionnier dans l'utilisation du test du temps de réaction auprès de populations handicapées mentales, souligne une trop grande insuffisance des théories actuelles de l'intelligence pour permettre une estimation de ce phénomène[21]. Il émet l'hypothèse selon laquelle les compétences savantes apporteraient la preuve de la capacité du cerveau à développer de nouveaux modules cognitifs dans certains domaines qui créent une ligne de communication directe avec les connaissances stockées dans notre mémoire à long terme, et opérerait indépendamment de notre capacité de traitement de base de l'information. Les linguistes Neil Smith et Ianthe Tsimpli qui ont étudié le cas de Christopher, savant polyglotte, émettent la même hypothèse[22]. Ce savant a développé des procédures permettant l'application rapide de mots étrangers à leur équivalent anglais, sa langue maternelle. Sa capacité d'acquisition des mots d'une nouvelle langue est phénoménale, mais il n'acquiert pas de nouvelles formes syntaxiques. Il peut traduire mot à mot en anglais des textes écrits dans plusieurs langues, mais se montre incapable de parler ces langues.

Si les individus savants ont la capacité de créer des modules pour de nouvelles procédures spécialisées dans divers domaines, comment ces modules se déclenchent-ils ? Le déclenchement d'une compétence savante, qui pourrait entraîner la création d'un nouveau module cognitif autonome, pourrait être accidentel. Beate Hermelin souligne que dans les quelques cas où l'on a remarqué l'apparition d'une capacité de calcul des dates, au début il y a un intérêt intense pour une date isolée du calendrier, peut-être un anniversaire. D'autres dates s'y ajoutent, peut-être encore des anniversaires, et chacune d'entre elles est mémorisée à la perfection. Régulièrement, la connaissance du calendrier et de sa structure répétitive s'accroît tel un agrégat de cristaux. Il est probable que cette connaissance se construise d'abord en unités hebdomadaires, puis en unités mensuelles et, pour finir, annuelles. La base de connaissance interne poursuit son expansion jusqu'à intégrer les années bissextiles. L'accès aux connaissances de la mémoire à long terme implique une

rapide procédure de recherche des jours, qui s'effectue les yeux levés, et qui, grâce à la structure répétitive du calendrier, fonctionne aussi bien pour le passé que pour le futur. Néanmoins, plus la date est éloignée dans le temps, plus la personne garde longtemps les yeux levés. Quel jour sera-t-on le 14 octobre 2020 ? D., autiste âgé de 30 ans et doté d'un quotient intellectuel de 52, serait capable de répondre en deux secondes.

Pourquoi seul un certain nombre d'individus possèdent ces compétences expertes, et pas le plus grand nombre, c'est un mystère, mais il est étonnamment facile de construire un modèle pour un programme informatique permettant d'acquérir cette science des dates, en allant de petites unités vers de plus grandes[23]. La connaissance de règles explicites n'est pas nécessaire. De simples principes d'apprentissage par association de petites unités d'information sont suffisants. Un modèle cognitif plus enclin à traiter de petits éléments d'information pourrait fournir les composantes à partir desquelles le savant peut créer des structures exponentielles dans la mémoire.

Ce modèle cognitif consistant à se concentrer sur des éléments séparés a aussi été étudié dans le cas des talents de dessinateur. Laurent Mottron, chercheur qui travaille au Canada, a suivi avec attention un savant dessinateur et démontré que ses dessins partaient toujours d'un détail unique et d'importance secondaire[24]. Il construisait progressivement la totalité du dessin morceau par morceau, contrairement aux dessinateurs professionnels, qui établissent généralement une esquisse globale.

L'aptitude à créer en partant de petites unités pourrait aussi s'appliquer au talent musical. L'oreille absolue est un exemple d'une inhabituelle capacité de concentration sur les éléments d'une mélodie. Tous les savants musiciens possèdent l'oreille absolue, mais de nombreux individus autistes qui n'ont jamais appris la musique la possèdent aussi. La spécialiste de l'autisme Pam Heaton a étudié ce talent jusqu'ici insoupçonné[25]. Elle était capable d'apprendre aux autistes les sons fondamentaux même s'ils en ignoraient les

noms, en faisant correspondre l'image d'un animal à un son spécifique. De cette façon, les enfants pouvaient montrer le bon animal quand ils entendaient une note précise, talent qui dépassait de loin celui des membres du groupe témoin d'enfants non autistes. De plus, en entendant un accord, les enfants autistes étaient plus aptes à distinguer un son seul que les autres enfants.

Nous verrons dans le chapitre suivant qu'un modèle cognitif qui se concentre sur les détails est peut-être la base de nombreuses caractéristiques de l'intelligence autistique.

CHAPITRE 9

Un monde fragmenté

Les fragments rapiécés génèrent la fragmentation du génie là où la pensée normale renoncerait. Les morceaux trouvent la ressource dans les bribes du grand puzzle irrésolu, moi-même.

Il s'agit de l'un des poèmes de Kate, adulte autiste dont l'œuvre a été analysée par Beate Hermelin dans son ouvrage *Bright Splinters of the Mind*[1]. Rien ne pourrait mieux présenter le thème de ce chapitre.

L'énigme des puzzles

Il est courant que les autistes assemblent les pièces d'un puzzle avec une facilité extraordinaire. Pourtant, la façon dont les enfants autistes procèdent est souvent bien différente de celle d'un enfant normal. Pour étudier la question, Beate Hermelin et moi avons conçu une expérience au cours de laquelle des enfants devaient assembler deux types de puzzles[2]. Le premier type était constitué de pièces rectangulaires à bord droit et portant une image, et l'autre de pièces classiques à bord irrégulier mais sans image. Confrontés au second type de puzzle, les enfants autistes ont bien mieux réussi que les jeunes enfants normaux de même âge mental

qu'eux. Ils s'amusaient à imbriquer les pièces les unes dans les autres, même quand aucune image n'émergeait à la fin.

Sur la plupart des puzzles commercialisés, il y a une illustration. L'illustration est morcelée sans considération pour sa forme naturelle ou le détail de ses contours. Quand j'assemble un puzzle, je suis toujours étonnée de constater à quel point un fragment de détail visuel me semble différent, une fois imbriqué dans le puzzle, de ce qu'il était quand je voyais la pièce seule. Je cherche une pièce sur laquelle figure l'oreille d'un chien, par exemple. Au début, j'ai toujours l'impression que la pièce n'existe pas, mais une fois trouvée et imbriquée, le détail devient parfaitement clair.

Georges Perec, dans son roman *La Vie mode d'emploi*, décrit cette expérience, ainsi que la façon dont une pièce seule peut changer de nature :

> « Seules les pièces rassemblées prendront un caractère lisible, prendront un sens : considérée isolément, une pièce d'un puzzle ne veut rien dire ; elle est seulement question impossible, défi opaque ; mais à peine a-t-on réussi [...] à la connecter à une de ses voisines, que la pièce disparaît, cesse d'exister en tant que pièce : l'intense difficulté qui a précédé ce rapprochement, et que le mot *puzzle* – énigme – désigne si bien en anglais, non seulement n'a plus de raison d'être, mais semble n'en avoir jamais eu, tant elle est devenue évidence[3]. »

Peut-être l'enfant autiste parvient-il encore à voir les pièces du puzzle séparément quand le puzzle est terminé. Peut-être l'assemblage d'un puzzle n'est-il rien de plus qu'un exercice au coup par coup à partir de petits éléments, dont il résulte accessoirement un tableau plus vaste. Si tel était le cas, faire un puzzle sans illustration serait tout aussi facile. En tant que métaphore, le puzzle qui demeure à l'état de fragments, même après avoir été assemblé, symbolise l'effet du détachement autistique. À l'opposé, pour les non-autistes, les fragments, une fois assemblés pour former une illustration, perdent le sens qu'ils avaient en tant que fragment, et n'ont de

sens que comme partie du plus grand ensemble auquel ils appartiennent, l'illustration dans son entier. C'est la représentation des effets du contexte sur le sens, ce que j'ai nommé « forte cohérence centrale ». On peut donner à l'absence d'effet de contexte, et par voie de conséquence, à l'absence d'un besoin de sens, le nom de faible cohérence centrale.

Les figures cachées

La difficulté de trouver les pièces d'un puzzle n'est pas sans rappeler le jeu consistant à « trouver la figure cachée ». Amitta Shah, alors étudiante de troisième cycle à l'Unité de développement cognitif du MRC de Londres, a eu l'idée de déterminer jusqu'à quel point les enfants autistes étaient capables de repérer de telles figures cachées[4]. Elle parvint à utiliser un test standardisé, le test collectif des figures cachées pour enfants[5], et découvrit que les résultats des autistes étaient supérieurs à la moyenne correspondant à leur âge mental. Ils étaient plus rapides et plus précis que les enfants normaux de même âge mental. Des exemples de figures cachées utilisées pour ce test sont reproduits dans l'illustration 9.1. Il s'agit de localiser une forme simple dans un dessin complexe dont les traits sont susceptibles d'induire le sujet en erreur.

Quand on regarde ces images, on a l'impression que des contours de taille plus grande, créés par des lignes entrecroisées, attirent tellement le regard qu'il est tout bonnement impossible d'y distinguer le petit contour recherché. Il est englouti par le dessin d'ensemble, au point qu'il devient partie intégrante de l'objet représenté. Witkin et d'autres affirment, en se basant sur des études antérieures injustement tombées dans l'oubli, que les sujets pour qui il est facile de trouver des figures cachées ont aussi de bons résultats dans les tâches censées mesurer leur « indépendance à l'égard du champ », c'est-à-dire la capacité de faire abstraction du contexte à la fois dans le domaine de la perception visuelle et dans celui de l'interaction sociale[6]. Ces auteurs émettent l'hypothèse selon

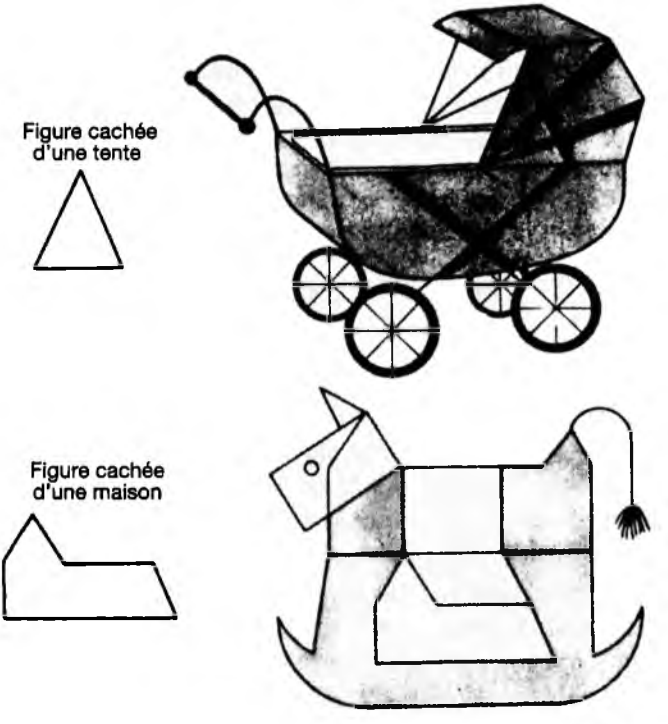


Illustration 9.1 – Exemples extraits du test collectif des figures cachées pour enfants (Witkin, Oltman, Raskin et Karp, 1971), reproduit avec l'aimable autorisation de Consulting Psychologist Press, Inc., Palo Alto, Californie.

laquelle les personnes en état de dépendance à l'égard du champ se laissent facilement influencer par l'opinion d'autrui et ont tendance à se rallier aux positions qui prévalent dans leur groupe d'appartenance ; les personnes indépendantes à l'égard du champ sont insensibles aux engouements passagers et n'attachent pas beaucoup d'importance à l'opinion d'autrui. Les personnes qui présentent un fort degré de détachement social se montrent souvent performantes quand il s'agit de trouver une figure cachée. Les termes « forte cohérence centrale » et « faible cohérence centrale » s'accordent parfaitement à ceux de dépendance et d'indépendance à l'égard du champ.

On peut décrire l'indépendance à l'égard du champ ou une faible cohérence centrale comme la capacité inhabituelle à faire abstraction du contexte. Par exemple, le détective qui fait preuve de détachement peut voir un indice lié au meurtre dans une paire de chaussures que les autres n'ont pas remarquée parce qu'elle a été rangée dans une armoire au milieu d'autres chaussures. Le détective, néanmoins, remarque la présence de terre fraîche sur les chaussures et sait que le valet ne les aurait pas rangées sans d'abord les nettoyer soigneusement. Il ne fait aucun doute que ce détective excellerait à trouver la figure cachée, sans doute donne-t-il aussi des signes de détachement social, voire d'autisme léger. Le détective du type Sherlock Holmes a besoin d'être détaché des manœuvres affectives du groupe de suspects sur lequel il ou elle enquête.

Nombre d'enfants et d'adultes éprouvent des difficultés à trouver les figures cachées, ayant besoin de plusieurs secondes pour les repérer. Il semble qu'il leur soit étrangement malaisé de dissocier la figure cachée de son contexte. Tout se passe comme si une force intense se concentrait sur l'ensemble de l'image. On a vraiment l'impression qu'il s'agit d'une force, parce que pour extraire la figure cachée, il faut résister à une tendance naturelle qui consiste à voir une chose comme un tout, ou comme une *gestalt.*

La cohérence centrale peut donc être vue comme une force (on peut se la représenter comme un fleuve au fort courant) qui rassemble de vastes quantités d'information (de nombreux tributaires). Si elle est puissante, cette force peut être responsable des difficultés qu'éprouvent certains à détacher une figure de l'ensemble auquel elle est intégrée. Une faible cohérence centrale, d'un autre côté, pourrait bien expliquer la facilité avec laquelle certains accomplissent cette tâche. À en juger par les importantes différences de résultats dans le test collectif des figures cachées, certains individus sont prédisposés à bénéficier d'une forte cohérence centrale, d'autres d'une faible cohérence centrale. Les autistes qui excellent dans l'art d'assembler les puzzles et de trouver les figures cachées semblent avoir une faible cohérence.

En poussant le raisonnement à l'extrême, on peut dire qu'avoir une faible cohérence revient à voir les arbres sans voir la forêt ; et qu'avoir une forte cohérence revient à voir la forêt sans voir les arbres. C'est une chose de parler d'arbres et de forêt, mais qu'en est-il des arbres et des branches, des branches et des brindilles, des brindilles et des feuilles, et ainsi de suite ? Y aurait-il toujours une préférence pour l'information localisée, fragmentaire, quelle que soit l'étroitesse du niveau auquel elle agit ? Il doit y avoir une limite. Il faut que les petites quantités d'information qui contribuent à l'image d'ensemble soient obtenues par regroupement d'informations encore plus parcellaires, sous l'action d'une force cohésive locale (de petits ruisseaux). Sans quoi, notre perception demeurerait irrémédiablement fragmentée (formée de multiples filets d'eau).

Mais il doit aussi y avoir des limites à une forte cohérence. Sans quoi certaines personnes ne parviendraient jamais à voir une figure cachée, ou à relever une coquille dans un livre, et seraient incapables de remarquer que la carrosserie de leur voiture est cabossée. Les forces de cohérence centrale ont peut-être une dynamique propre qui évolue dans le temps chez l'individu et varient peut-être en fonction des différents domaines d'intérêt. Je dis cela car les gens peuvent être inconstants dans leurs opinions et croire simultanément à des choses contradictoires, dérivées de sources d'information différentes (divers fleuves, chacun inscrit dans un paysage qui lui est propre). En fait, il se peut que seuls des individus tout à fait exceptionnels soient capables d'engendrer une authentique cohérence globale (tous les fleuves se déversant alors dans un unique océan).

Les cubes

Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, une des forces les plus étudiées chez les autistes est l'excellence de leurs résultats au test des cubes de Kohs. La principale

caractéristique commune à ce test et à celui des figures cachées est que l'on doit y morceler une grande forme géométrique, une *gestalt*, en petites unités. La grande forme doit être reproduite avec des petits cubes de construction. Les dessins représentés sur chaque cube sont de fait analogues à des figures cachées. Il faut les « trouver » pour reconstituer le dessin d'ensemble. Le premier problème qui se pose au sujet est donc de diviser le dessin d'ensemble en segments adéquats. Cette activité n'a que peu de rapport avec l'idée qu'on se fait généralement des aptitudes spatiales. Mais il se pourrait qu'il ait beaucoup à voir avec la cohérence centrale postulée dans les processus centraux de pensée de haut niveau. Si les enfants autistes montrent les signes d'une faible cohérence, ils devraient être moins portés à percevoir le dessin comme un tout, et la première étape de la segmentation mentale ne devrait pas leur poser problème.

Il se peut que les jeunes enfants normaux trouvent le test des cubes difficile pour la même raison qui fait qu'ils ont du mal à réussir le test des figures cachées. Leur système cognitif est prédisposé à opérer d'emblée avec un fort besoin de cohérence centrale. Cela peut leur demander plusieurs années avant d'arriver à contrôler une force cohésive centrale de haut niveau. Il se peut que cela vaille aussi pour les enfants retardés non autistes. À l'opposé, les enfants autistes semblent manquer de cette force cohésive centrale et il se pourrait qu'ils ne l'acquièrent jamais.

Si tel est le cas, alors il devrait être possible d'améliorer les performances des jeunes enfants normaux et des enfants retardés aux tests des cubes, tout simplement en faisant le travail de segmentation à leur place. Or, pour abolir un fort besoin central de cohésion, il suffit de mettre en évidence, dans le dessin d'ensemble, les composants qui apparaissent sur les cubes, par exemple en les dissociant (illustration 9.2). Amitta Shah a introduit expérimentalement ce type de manipulation dans une série de nouveaux dessins destinés à être reproduits par des enfants autistes et non autistes[7].

Les résultats corroborent les prévisions. La segmentation préalable du dessin a amélioré de façon spectaculaire les

performances des enfants non autistes, qu'ils soient normaux ou retardés mentaux. En revanche, cela a peu influé sur la performance des autistes aptes, qui étaient extrêmement rapides, même en présence de dessins non segmentés.

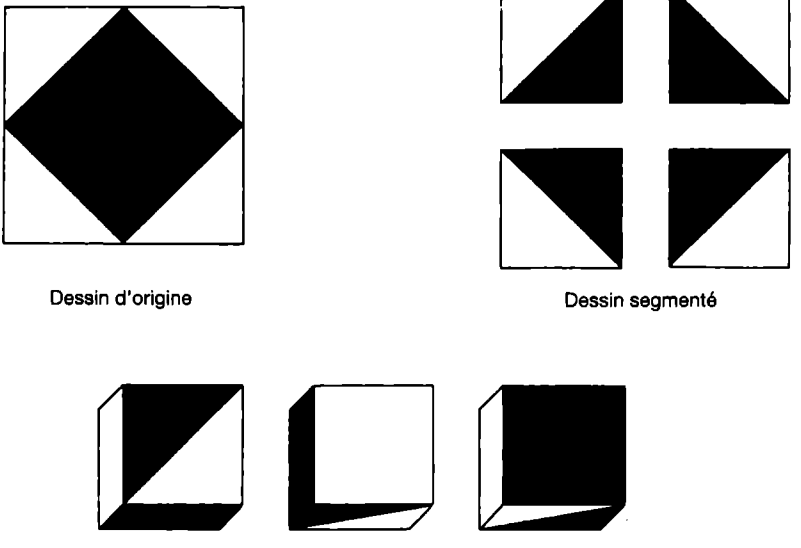


Illustration 9.2 – Exemple de cubes préalablement segmentés.

À l'opposé, ni les jeunes enfants normaux, ni les enfants retardés ne réussissaient à accomplir, en un temps limite donné, la tâche qu'on leur avait demandée. Mais lorsqu'on segmentait le dessin à leur place, ils y parvenaient presque aussi vite que les autistes.

La mémoire machinale

Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, les autistes ont une mémoire machinale supérieure. Mais ce qu'ils gardent en mémoire semble curieusement fragmenté.

Le grand écrivain Jorge Luis Borges nous a fourni une métaphore puissante de la relation entre mémoire du détail et expérience fragmentaire. Son récit « Funes ou la mémoire », est l'histoire fictive d'un garçon à la mémoire phénoménale, conséquence d'une lésion du cerveau[8]. Ce garçon rebaptise chaque nombre du système numéral d'un nom arbitraire. Il lui faut représenter la succession d'événements totalement différents dont il est témoin. La phrase suivante suffit à montrer comment le récit met en avant la souffrance qui découle de cet état : « Ça le dérangeait que le chien de trois heures quatorze (vu de profil) portât le même nom que le chien de trois heures quinze (vu de face). » Funes avait la capacité, assimilable à un fardeau, de représenter et d'emmagasiner toutes ces expériences très légèrement différentes.

Un mnémoniste ayant réellement existé, S., étudié et décrit par le grand neuropsychologue russe Alexandre Luria[9], ressemble de façon troublante au cas fictif de Borges. S. avait la capacité de mémoriser de longues séquences d'événements apparemment sans lien les uns avec les autres. Ce don était si extraordinaire qu'il finit par se produire en public. Quand Luria lui soumit un jour une suite de nombres sur un morceau de papier, classés dans un ordre croissant, il mémorisa les nombres comme s'ils étaient apparus dans le désordre. Quand la question lui fut posée par la suite, il déclara que sur le moment il ne s'était pas rendu compte que les nombres étaient arrangés sous forme de séquence simple.

Cet exemple nous rappelle qu'une capacité de mémoire plus limitée éprouve le besoin d'agréger des éléments isolés en unités cohérentes plus larges. Les éléments isolés peuvent être récupérés par la suite, si nécessaire. Par exemple, l'informaticien de votre entreprise vous demande, pour des raisons de sécurité, de choisir un mot de passe composé d'une suite aléatoire de symboles. Il vous conseille d'éviter les dates ou les noms faciles à se rappeler, dans la mesure où un tel mot de passe pourrait aisément être percé à jour. Cette requête augmente le risque d'oubli, l'une des astuces pour contourner le problème étant de créer des phrases ou des images facilement mémorisables à partir d'une séquence aléatoire de symboles.

On peut choisir une phrase et retenir la première lettre de chaque mot. « Prends la ligne 1 du métro à 8 heures » devient « Pll1dma8h ». On retient mieux la séquence aléatoire sous la forme d'une phrase parce qu'une phrase est plus cohérente qu'une bribe d'information dénuée de sens. Sans cohésion de haut niveau de ce type, les bribes d'information resteraient à l'état de bribes et risqueraient d'être oubliées.

La mémoire machinale supérieure qui se fonde sur de petits éléments, et la mémoire ordinaire qui se fonde sur de grandes unités cohérentes donnent une petite idée des avantages et des inconvénients des deux stratégies, la fragmentaire et la globale. Quand nous tentons de trouver la bonne clé dans un trousseau où elles se ressemblent toutes, ou que nous essayons de localiser une rue sur un plan, la stratégie fragmentaire est utile. D'un autre côté, quand nous tentons de synthétiser une longue lecture, ou que nous essayons de comprendre un message ambigu, c'est la stratégie globale qui est utile.

Les éléments et leur contexte

Une faible cohérence centrale, ou le manque d'influence du contexte trouvent une autre illustration dans un exemple décrit par le psychiatre britannique Digby Tantam. Un patient présentant des symptômes autistiques depuis la petite enfance, collectait obsessionnellement les informations relatives aux adresses des tribunaux pour enfants. On ignore d'où lui est venu cet intérêt extrêmement curieux. Quoi qu'il en soit, il serait moins curieux s'il était né d'un intérêt plus général pour les tribunaux, les bâtiments, ou les plans de villes. Dans ce cas, il ne s'agirait pas seulement d'un fragment, mais d'un élément parmi d'autres dans le tableau d'ensemble. Mais ce n'était absolument pas le cas avec ce patient. Quand on lui demandait pourquoi il ne s'intéressait pas aux adresses des autres tribunaux, il répondait : « Ils m'ennuient à mourir. » Ce n'était pas une boutade. La remarque démontrait qu'il ne comprenait absolument pas qu'un intérêt soit

censé s'inscrire dans un ensemble cohérent de goûts et d'aversions, et ne soit pas censé être arbitraire. Parfois, un scientifique peut se laisser absorber par un aspect extrêmement circonscrit et ponctuel d'un problème. La différence entre la vraie recherche scientifique et la curiosité abstruse réside dans le fait de garder à l'esprit la relation entre le détail et le corps global des connaissances dans lequel ce détail devra s'insérer.

Le besoin de cohérence et la capacité de se servir du contexte sont une seule et même chose. Il y a de nombreuses tâches dont le contexte général influence notre perception des éléments individuels, et où une forte cohérence centrale est un avantage. Nous sommes même souvent inconscients de l'effet puissant du contexte sur un seul et même stimulus. La couleur d'une tache sur un tableau modifie l'équilibre des nuances en fonction des couleurs qui l'entourent. Dans la vie sociale, une phrase citée hors contexte peut avoir un effet dévastateur. D'un autre côté, on peut fermer les yeux sur une transgression de la loi en tenant compte du contexte.

Les caprices de l'orthographe anglaise fournissent un bon exemple d'un effet de contexte inconscient. En anglais, il existe des mots qui ont la même orthographe, mais se prononcent différemment et n'ont pas le même sens. Lisez à haute voix les phrases suivantes sans réfléchir : (1) *She took the dog for a walk on a long lead* (Elle est allée promener son chien en le tenant au bout d'une longue laisse) ; (2) *The box was as heavy as lead* (La boîte était lourde comme du plomb). En apparence, ces phrases sont neutres, et vous n'avez rien remarqué de particulier. C'est qu'une forte cohérence centrale est à l'œuvre. Sans en avoir conscience, vous avez tenu compte du contexte pour prononcer le mot « lead » différemment selon la phrase. Parce que le mot est intégré à la phrase, il n'y a aucune confusion possible entre les deux sens de « lead ». Les individus autistes, eux, sont incapables de modifier si promptement la prononciation en fonction du contexte. Ce n'est que lorsqu'on attire leur attention sur les mots ambigus qu'ils se montrent capables de changer leur prononciation de façon appropriée[10].

En principe, le contexte de la phrase est une toile de fond inconsciente, quand on prononce un mot. Si cette toile de fond est manquante, la capacité de compréhension peut en souffrir. C'est l'un des inconvénients d'une faible cohérence centrale. Un extrait de l'autobiographie de Gunilla Gerland mentionne un effet indésirable de l'expérience fragmentaire : « J'avais toujours l'impression que quelque chose m'échappait. [...] Même quand je comprenais assez bien, il manquait ce petit quelque chose qui fait tout tenir en place. Je fournissais un effort considérable. [...] Le monde était un mystère mouvant, les choses survenaient soudainement. Comment ? Pourquoi ? » Gunilla, femme supérieurement intelligente qui fut diagnostiquée autiste dans son enfance, déclare ensuite qu'il lui fallait faire un effort conscient pour comprendre les relations entre les objets : « Je comprenais soudain qu'il y avait des points communs entre la cuisine et la salle de bains, ce qui me permettait de déceler d'autres similarités, comme le fait qu'il y ait de l'eau dans ces deux pièces[11]. »

Cet exemple pose la question de la catégorisation et de la généralisation. L'être humain classe constamment les choses et les événements et généralise à partir d'un événement. Dans la catégorie des choses qui sont utiles dans la vie, une salle de bains et une cuisine sont d'importance égale. Il faut faire abstraction des différences de détail pour remarquer les similitudes sur un plan général. Il semble que dans le cas de Gunilla, sa capacité à classer les choses en grandes catégories qui ressemblent à celles établies par la plupart des gens lui ait réclamé de gros efforts.

Dans le chapitre précédent, nous avons étudié l'effet du contexte sur les résultats aux tests passés par des individus n'ayant jamais été scolarisés. Les tâches qui sont étroitement mêlées à la notion de contexte, par exemple faire une soustraction tout en rendant la monnaie, contraste avec celle consistant à faire une soustraction pendant un examen écrit. Une seule et même personne peut avoir des résultats très différents dans chacune de ces situations même si les problèmes à résoudre sont identiques. La personne non scolarisée semble être plus fortement influencée par le contexte. Les

matrices de Raven, le test des cubes de Kohs et le test collectif des figures cachées, ont tous pour but d'évaluer des capacités en dehors du contexte de la vie quotidienne. Les résultats à ces tests sont meilleurs chez ceux qui ont eu l'avantage de recevoir une éducation formelle. L'école favorise l'acquisition des connaissances abstraites, connaissances qui ne dépendent pas d'un contexte spécifique. En ce sens, l'école favorise une faible cohérence centrale.

Détachement et cohérence : une vue d'ensemble

Dans la première édition de cet ouvrage, je fus encouragée par John Morton, alors directeur de l'Unité de développement cognitif du MRC de Londres, à exprimer mes idées sur la cohérence centrale à la manière d'une théorie « adulte ». Son exemple ayant conduit à l'émergence d'idées théoriques originales qui générèrent de nouvelles recherches, John Morton est sans aucun doute responsable de la place importante qu'occupe cette partie dans le livre, qui a effectivement permis de générer de nouvelles données empiriques. En hommage aux dernières recherches qui ont remis ma théorie en question, j'ai laissé la partie qui suit, dans laquelle je décris mon hypothèse d'origine, presque inchangée.

Nous disposons à présent de données suffisantes pour énoncer une hypothèse sur la nature du dysfonctionnement intellectuel à propos de l'autisme. En effet, nous pouvons dire qu'il existe normalement, dans le système cognitif, une propension innée à rendre cohérents entre eux une gamme aussi large que possible de stimuli différents, et à effectuer des généralisations couvrant une gamme aussi large que possible de contextes différents. C'est cette force qui engendre les grands systèmes de pensée et c'est cette capacité d'assurer la cohérence qui se trouve diminuée chez les enfants autistes. Il s'ensuit que leurs systèmes de traitement de l'information,

ainsi que leur être tout entier, se caractérisent par un profond détachement.

Techniquement, le terme « détachement » se réfère à une qualité de pensée. Le détachement pourrait être dû soit à un manque de cohérence globale, soit à une résistance à cette cohérence. Mais le détachement autistique n'est pas un détachement délibéré, du type de celui qu'encourage une éducation formelle, et qui va de pair avec l'objectivité scientifique. En effet, le détachement délibéré présuppose la cohérence et résulte d'une réflexion sur la cohérence. Dans le langage courant, faire preuve de détachement signifie être objectif et ne pas se laisser impressionner, ce qui implique également un certain détachement social. Le fait que l'on retrouve ici le détachement social n'est pas pure coïncidence. Cependant, les causes du détachement autistique sont tout autres, car il est irréfléchi et résulte d'un manque de cohérence.

L'hypothèse de l'existence d'une faiblesse au niveau de la cohérence centrale permet de rendre compte des résultats exceptionnels obtenus par les enfants autistes avec les cubes et les figures cachées. Elle permet également d'expliquer les exploits de mémorisation réalisés par ces enfants. Il nous reste donc à voir jusqu'à quel point elle rend compte des échecs spécifiques enregistrés au cours du test de compréhension. Quant aux mauvais résultats obtenus par les jeunes enfants non autistes et par les individus non scolarisés aux tests des cubes et des figures cachées, ils s'expliquent par une propension naturelle de la pensée à engendrer de la cohérence au niveau central, qu'ils n'ont pas encore appris à contrôler. Tant au cours d'une simple conversation qu'en essayant de comprendre des questions et d'y répondre, chacun de nous s'efforce d'assurer une cohérence non pas locale, mais une cohérence de haut niveau, globale, de l'information.

Lorsque ce besoin de cohérence centrale opère normalement, il oblige l'être humain à chercher avant tout à comprendre le sens des choses. Par conséquent, nous pouvons facilement séparer ce qui est logique de ce qui ne l'est pas. Car le fait de nous occuper de choses absurdes est contraire à notre nature. Malgré les traitements mentaux intenses que

cela demande, nous nous rappelons l'essentiel d'un message plutôt que les mots exacts. Et nous nous en rappelons encore mieux si nous pouvons l'insérer dans un contexte plus général. Ce besoin d'insérer l'information dans un contexte toujours plus général constitue une autre manifestation de la force de cohésion centrale de haut niveau. Il faudra encore effectuer beaucoup de recherches avant de pouvoir préciser l'action de cette force.

La capacité de comprendre les choses, de voir de la logique et des structures partout, nous est très utile. Mais d'un autre côté, nous ne pouvons pas nous empêcher de nous en servir. Par conséquent, cette capacité constitue à la fois un prolongement et une limitation de notre capacité de traitement de l'information. N'oublions pas qu'en ce qui concerne les contradictions internes à nos croyances, nous sommes énormément limités. La cohérence globale n'est qu'un rêve inaccessible, peut-être tout aussi inaccessible à l'individu normal que l'absence de cohérence.

Pour mettre en évidence notre capacité de comprendre, j'ai décrit ici des expériences portant sur la signification et la structure de divers types de séquences. Ces expériences font appel à un matériel très varié. Mais elles ont toutes un dénominateur commun, à savoir le contraste existant entre des stimuli non reliés entre eux et des stimuli fortement connectés. Dans un premier type d'expériences, nous avons comparé des séquences de mots pris au hasard et des séquences de mots liés entre eux (en vertu d'une signification sous-jacente). Dans un deuxième type d'expériences, nous avons présenté des sons dépourvus de sens, soit dans le désordre, soit dans un ordre prévisible (en vertu de la structure sous-jacente de la séquence). Quant au troisième type d'expériences, il était fondé sur l'utilisation de formes soit isolées, soit insérées dans un dessin plus vaste (et donc reliées au niveau de ce dessin d'ensemble). Le fil qui nous guide à travers tous ces résultats est le fait que les enfants autistes s'acquittent très bien de toutes les tâches où les stimuli doivent être isolés – ce qui favorise le détachement –, et échouent dans celles où les stimuli doivent être reliés – ce qui favorise la cohérence. En revanche,

chez les jeunes enfants normaux et les enfants retardés, ainsi que chez les enfants normaux plus âgés, mais non scolarisés, provenant de milieux culturels différents, la situation est complètement inversée. Par conséquent, nous pouvons supposer qu'il existe une force centrale de cohésion, et que cette force constitue l'une des caractéristiques naturelles et utiles du système cognitif. Et nous pouvons également supposer que cette force est nettement affaiblie chez les individus autistes.

Rétrospectivement, nous découvrons que les résultats présentés au cours de ce chapitre permettent d'expliquer le profil caractéristique des aptitudes propres à l'autisme au moyen d'une hypothèse à la fois simple et puissante : la fréquence d'une faible cohérence centrale. Cette hypothèse ne se borne pas à redire sous une autre forme qu'il y a des pics et des creux dans les résultats des tests. C'est bien l'ensemble du profil des aptitudes qui devient intelligible si l'on considère qu'il est dû aux préférences particulières d'une caractéristique dynamique des processus centraux de la pensée, opérant aux niveaux les plus élevés.

Idées nouvelles

Un modèle cognitif

La vue d'ensemble de 1989 est encore valable d'une certaine façon. Néanmoins, de nouveaux travaux l'ont enrichie et ont commencé à la modifier. Les recherches de Francesca Happé, en particulier, y ont apporté des changements. Happé a démontré que les effets de la cohérence centrale ne peuvent seulement être vus dans les tâches de haut niveau, comme celles consistant à extraire le sens d'une phrase, mais aussi dans les tâches visuelles de bas niveau[12]. Elle a décrit le type de cohérence centrale agissant sur le contexte visuel immédiat qui crée les illusions d'optique. L'illusion d'Ebbinghaus (précédemment attribuée à tort à Tichener) en est un exemple dont

l'illustration 9.3 nous donne un aperçu. Là, les cercles du milieu dans les deux dessins sont de taille identique. Pourtant, l'un est perçu comme étant plus grand que l'autre.

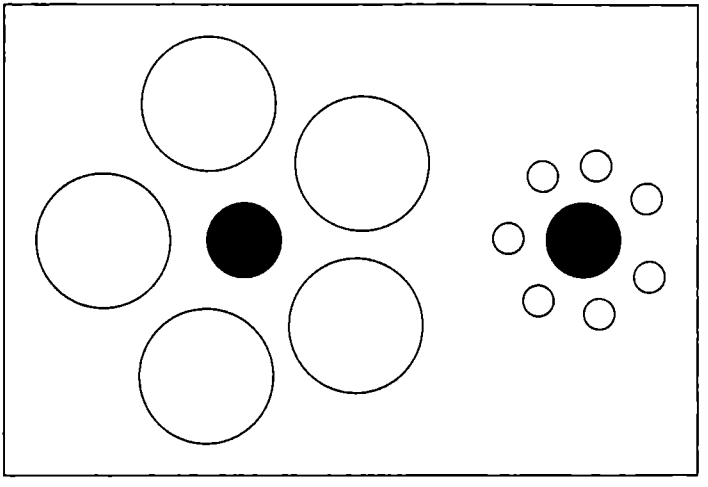


Illustration 9.3 – L'illusion d'Ebbinghaus.

C'est parce que le contexte des cercles qui les entourent influe sur la perception de la taille du cercle du milieu. Quand les cercles situés autour sont petits, celui du milieu paraît relativement grand, et *vice versa*. Ce type d'illusion, qui est lié au contexte, est plus facilement évité par les individus autistes que par les groupes témoins.

Les travaux de Happé ont eu une importance cruciale pour concentrer les pôles de recherche non plus sur les déficits mais sur les forces liées à l'autisme[13]. Elle a réuni les preuves des processus perceptuels associés à l'autisme dans trois domaines différents : la perception visuelle, la perception auditive, et la sémantique verbale. Elle a émis l'hypothèse que la cohérence centrale est un modèle cognitif dont la faiblesse ou la force varie au sein de la population normale et dont la distribution des scores aux tests appropriés prend la forme d'une cloche. On pourrait s'attendre à ce que les scores de la population autiste reflètent une distribution en

cloche similaire, avec toutefois une moyenne tendant vers l'extrémité basse. Cette interprétation pourrait expliquer les incohérences constatées dans les résultats, puisqu'il s'opère clairement un chevauchement entre les deux populations qui peut donner des résultats négatifs quand on compare des petits groupes entre eux.

Récemment, la thèse de Happé a été fortement étayée par les parents cliniquement normaux de garçons autistes[14]. Dans cette étude, environ la moitié des pères et un tiers des mères ont montré des signes de faible cohérence dans le traitement de tâches aussi bien visuelles que verbales. Cela apparaît dans leurs résultats aux tâches supérieures. De ce point de vue, ils diffèrent des parents de garçons dyslexiques et des parents d'enfants normaux. D'autre part, ces signes de faible capacité de traitement, comme les résultats des tâches nous en donnent la preuve, ne sont pas sans rapport avec certains comportements quotidiens chez les parents normaux d'enfants autistes. Cela inclut la présence de pôles d'intérêt, une attention au détail, une adhésion persistante à des routines, et une intolérance à l'égard de toute forme de changement. Ces caractéristiques nous rappellent les descriptions de Kanner concernant l'« insistance sur l'immuabilité » des enfants autistes. Au sein de la population, il y a ceux qui se distinguent par leurs pôles d'intérêt inhabituels et leurs dons analytiques. De tels individus, qui ont aujourd'hui la possibilité de communiquer sur des sites Internet qui leur sont consacrés, se découvrent des affinités les uns avec les autres, mais aussi des affinités avec l'autisme. Les représentants de cette génération férue d'Internet et de jeux vidéo sont souvent surnommés des « otaku », des « nerds » ou encore des « geeks ».

« *Systémisation* »

Simon Baron-Cohen et son groupe de Cambridge ont fait état de conclusions similaires concernant les parents d'individus autistes, en partant d'un principe légèrement

différent[15]. Il identifie un modèle de traitement de l'information qu'il baptise « systémisation », et qui repose sur une compréhension intuitive du fonctionnement mécanique des choses, et sur une préférence pour l'information relative au monde physique plutôt que psychologique. De cette façon, Baron-Cohen étudie un modèle particulier de traitement de l'information, combiné à un contenu particulier d'informations. Le modèle et le contenu de ces informations sont adaptés non seulement aux autistes mais aussi aux gens normaux, et sans aucun doute aux « geeks » des temps modernes. Le genre d'informations qu'un « geek » pourrait systémiser touche par exemple aux appareils photos numériques, à leurs caractéristiques, leur disponibilité, et leur coût.

Baron-Cohen oppose la systémisation à l'empathie, qui fait référence à l'attribution des états mentaux, et est identique à la mentalisation. À l'aide de tâches expérimentales qui sollicitent ces deux types d'aptitudes, il a découvert que, comme attendu, les individus autistes font preuve d'une excellente capacité de systémisation mais d'une faible capacité d'empathie. Ces deux modèles cognitifs sont délimités par les différences traditionnelles entre hommes et femmes, et aussi entre les sciences et les humanités. En effet, Baron-Cohen a découvert qu'il y a une prépondérance, chez les pères d'enfants autistes, d'ingénieurs, d'informaticiens et de scientifiques. Il recherche désormais activement les marqueurs biologiques qui distinguent les systémiseurs[16].

Y a-t-il contradiction entre une faible cohérence centrale, un modèle fragmentaire de traitement de l'information, et la systémisation ? Le terme de systémisation implique un rapport étroit avec la notion de structure. Toutefois, la systémisation est compatible avec une faible cohérence centrale : les systémiseurs accumulent l'information sous forme de taxinomies autolimitées indépendantes les unes des autres. Un exemple de taxinomie autolimitée indépendante serait la structure du calendrier que le savant construit au coup par coup, en commençant par les jours, puis les semaines, puis les mois, puis les années. Tout comme les cristaux, ces petites unités d'information peuvent se transformer en systèmes

à partir d'une seule graine dont les structures s'autoreproduisent pour donner de grandes et belles constructions. De cette façon, elles produisent automatiquement un système cohérent régi par des lois.

Le fascinant exemple d'Elly Park illustre la coexistence d'une faible cohérence centrale et d'une forte cohérence locale[17]. Elly était très attentive aux ombres parce qu'elles étaient importantes et signifiaient beaucoup à ses yeux, et qu'elles étaient révélatrices de son état d'esprit. Quand Elly voyageait et changeait de fuseau horaire, elle s'inquiétait de constater qu'à six heures du soir l'inclinaison de son ombre n'était pas la même que chez elle. Elle n'arrivait pas à se détendre avant que sa mère lui explique que lorsque sa montre indiquait six heures, il n'était que cinq heures à l'endroit où elles se trouvaient. Cet exemple démontre que le système de pensée d'Elly qui reliait les ombres aux heures de la journée était régi par des lois précises et cohérentes. Cela la gênait vraiment de constater des écarts inattendus. Néanmoins, son système était étroit et autonome. Par exemple, la longueur des ombres d'autrui ne faisait pas partie de son système et ne présentait aucun intérêt pour elle. L'étendue du système d'Elly n'était pas seulement limitée, mais aussi difficile à partager avec autrui. Elly n'était pas capable de voir son système pour ce qu'il était : un fragment d'un ensemble plus large de réalités, qui a besoin de s'étendre et de se modifier. Cette capacité repose sur une forte cohérence centrale croisée avec de grandes quantités d'information.

Un traitement perceptuel optimisé

On a souvent attribué aux enfants autistes une aptitude à différencier très finement les détails visuels et auditifs les plus infimes. Faut-il y voir la conséquence d'une faible cohérence centrale ou un phénomène à part entière ? Faut-il y voir le résultat d'un processus particulièrement efficace de traitement des informations de bas niveau, comme l'ont sug-

géré les chercheurs Mottron et Burack[18] ? Quelles seraient les conséquences d'une telle efficacité ? Les enfants autistes pourraient ne pas voir les similitudes à un niveau plus abstrait, d'où leur incapacité à classer les stimuli dans une même catégorie, même quand ils ne diffèrent que dans des proportions infimes.

Des preuves d'une telle probabilité existent. Kate Plaisted et Michelle O'Riordan ont mené des études innovantes qui ont démontré qu'une capacité de différenciation supérieure existait au détriment de la capacité de catégorisation et de généralisation. Les enfants autistes étaient parfaitement capables de mémoriser un motif spécifique en pointillé, mais ne parvenaient pas à généraliser en le rapprochant d'une autre série en pointillé, formant un motif légèrement différent[19]. D'un autre côté, les enfants autistes obtinrent d'excellents résultats à des tâches de recherche visuelle difficiles dans lesquelles les stimuli cibles ne différaient des stimuli distracteurs qu'en un seul point[20]. Cette étude est très intéressante car elle touche à une caractéristique de base du processus perceptuel.

Il se pourrait que cette caractéristique de base consiste en un système de perception visuelle déficient, connu sous le nom de système magnocellulaire (en référence à la grande taille des cellules nerveuses qui constituent ce système). L'inefficacité de ce système réduit la capacité qu'a le sujet de percevoir dans quelle direction se déplacent les stimuli les plus rapides. Cela a été constaté dans plusieurs études menées auprès de groupes d'enfants atteints de troubles du développement, y compris l'autisme. Elizabeth Milne, John Swettenham et leurs collègues ont émis l'hypothèse que le système magnocellulaire traite les structures en termes globaux, gestaltistes, tandis qu'un autre système de perception visuelle, le système parvocellulaire (en référence à la petite taille de ses cellules) traite les stimuli en fonction de leurs caractéristiques individuelles. S'il n'y avait qu'un magnosystème, le monde serait souple et indistinct, sans lignes ni contours. S'il n'y avait qu'un parvosystème, les contours et les détails s'inscriraient vigoureusement en relief. Il est possi-

ble que ces deux systèmes soient en déséquilibre dans les cas d'autisme. Ce qui pourrait de fait entraîner une façon différente de voir les choses[21].

Les difficultés d'intégration et de généralisation ont aussi été étudiées par Laura Klinger et Geraldine Dawson au Centre d'études de l'autisme de l'Université de Washington. Elles ont découvert que les enfants autistes n'arrivaient pas à appliquer un concept précédemment appris à une situation nouvelle dans laquelle c'eût été indiqué[22]. Néanmoins, plutôt que de supposer que ce problème naissait d'un processus supérieur de bas niveau, elles avancent l'idée que le problème résulte d'une déficience du processus de haut niveau. Cette déficience empêche la formation de catégories abstraites. À l'aide de deux types de tâches, elles ont démontré que les enfants autistes n'étaient pas capables d'abstraire un prototype implicite, mais qu'ils parvenaient à former des catégories quand c'était possible en mémorisant les règles.

Tandis que de nombreuses études se sont focalisées sur la vue, Laurent Mottron et ses collègues, à Montréal, se sont concentrés sur l'ouïe, et ont aussi trouvé des exemples de processus perceptuels optimisés. Dans le cadre d'une expérience musicale ils ont mis en place une situation ingénieuse qui a provoqué un conflit entre les processus globaux et locaux[23]. La transposition d'une mélodie peut être envisagée comme une *gestalt*, et implique le recours à un processus global, tandis que la reconnaissance d'une seule fausse note implique le recours au processus local. Les individus autistes furent parfaitement capables de transposer une mélodie dans un ton différent, faisant la démonstration de processus globaux performants. Mais ils réussirent également mieux les tests consistant à déceler une fausse note, y compris quand la faute était presque imperceptible, faisant la démonstration d'une grande capacité de traitement local de l'information. Étant donné que de nombreux autistes ont la capacité de mémoriser la hauteur absolue d'une note isolée, Mottron et ses collègues avancent l'hypothèse que les autistes bénéficient d'une capacité supérieure de traitement des propriétés physiques élémentaires des sons.

La théorie de la faible cohérence centrale se prête idéalement à une exploration au moyen de la technique connue sous le nom de modélisation du réseau neural. Jusqu'ici, nous n'en sommes qu'aux débuts[24]. Des expériences apportant la preuve d'une capacité supérieure de traitement de l'information visuelle et auditive nous conduisent à envisager des modifications dans la formulation originale de la théorie de la cohérence centrale. Toutefois, d'autres expériences nous dissuadent de procéder à de telles modifications. Cette question non résolue nous rappelle que le traitement de l'information s'organise dans un vaste système dynamique. Il est régulé à la fois par un mouvement descendant (contrôlé par les connaissances antérieures) et ascendant (contrôlé par l'information entrante). Le problème récurrent du cerveau de l'autiste pourrait bien être la difficulté à organiser la jonction de ces deux flots d'informations. Si tel est le cas, on peut concilier l'ancienne et la nouvelle hypothèse en présupposant la prolificité du processus ascendant, précisément en raison du dysfonctionnement du processus descendant.

Les liens entre lecture mentale et cohérence centrale

Que nous apprennent ces idées nouvelles sur les défaillances de la mentalisation et les modèles de traitement de l'information dans l'autisme ? Happé envisage un ensemble de liens possibles, et soutient que la capacité de développer des stratégies de mentalisation sophistiquées est facilitée par la capacité d'utiliser le contexte[25]. D'après Baron-Cohen, il se produit un échange entre l'empathie et la systémisation, suggérant que la systémisation en tant que stratégie est inadéquate quand il s'agit d'interpréter les relations sociales. Quant aux idées concernant les capacités supérieures de différenciation, elles nous en apprennent peu sur le processus de mentalisation.

Dans la première édition de cet ouvrage, j'ai avancé l'idée qu'une faible cohérence centrale constituait un problème

sous-jacent plus profond qui pouvait aussi expliquer les difficultés de mentalisation propres à l'autisme. Cela parce que je croyais que la compréhension des interactions sociales les plus subtiles requérait l'intégration massive d'une information multimodale. Le besoin d'une intégration de haut niveau de l'information constituerait ainsi un obstacle à l'acquisition d'une théorie de l'esprit. Mais cela est impossible. Beaucoup d'autistes aptes parviennent à acquérir une théorie de l'esprit, même sans les effets facilitant d'un mécanisme permettant une mentalisation intuitive. J'avais aussi la conviction qu'en attribuant des états mentaux, il était possible de créer de plus grandes et plus cohérentes tranches d'information disponible pour soulager la mémoire. Par exemple, nous pouvons donner du sens à la couverture de ce livre, sur laquelle un jeune homme riche est victime d'une tricherie aux cartes, sans avoir besoin de nous rappeler les différents indices fournis par le peintre pour aider à sa compréhension. Encore une fois, il peut s'agir d'une mauvaise interprétation, et ce qui compte repose sur un détail, peut-être la capacité à comprendre le langage des yeux. Mais à présent, une alternative intéressante s'offre à nous. D'abord, il est possible que la mentalisation ne réclame pas l'intégration de quantités massives d'informations. Ensuite, contrairement, là encore, à ce que je croyais, certains autistes ont peut-être une préférence pour une cohérence centrale forte plutôt que faible. Si tel est le cas, l'hypothèse de Happé implique que ceux qui disposent d'une cohérence plus forte sont plus à même d'acquérir une bonne compréhension des questions sociales et sont plus prompts à compenser leur déficit de mentalisation. Ces hypothèses méritent d'être vérifiées.

« LES HOMMES VIENNENT DE MARS ET LES FEMMES DE VÉNUS »

Ce préjugé répandu sur le propre de l'homme et le propre de la femme s'est beaucoup nourri de l'autisme. « Tous les hommes ne sont-ils pas des autistes ? » est devenu une boutade assez banale. Nous savons tous que les préjugés sont

erronés dans les cas individuels, et pourtant, ils contiennent souvent un soupçon de vérité. Hans Asperger fut le premier à faire remarquer que l'intelligence autistique est le comble d'une forme d'intelligence masculine, idée ressuscitée par Simon Baron-Cohen.

Étrangement, en même temps qu'a eu lieu la prise de conscience autour de l'autisme, s'est développée l'idée que certaines personnes présentent des traits de caractère vaguement autistiques. Dans certains endroits, il est tendance pour un jeune homme d'être un « geek », de porter des lunettes à monture épaisse, et de vouer un intérêt obsessionnel à des domaines techniques et scolaires. Ces « geeks » en puissance ont leurs propres groupes sur Internet. Tout comme les autistes, ils sont enclins à rassembler des faits et des objets, et à apprendre absolument tout ce qu'il y a à savoir sur un champ de spécialisation donné. On se moque souvent de leur manque d'intérêt pour l'élément humain. À ce jour, personne n'a encore testé la cohérence centrale de cette intéressante population. Obtiendraient-ils d'excellents résultats à la tâche des figures cachées ? Feraient-ils preuve d'« indépendance à l'égard du champ » avec tout ce que cela suppose de détachement de la pensée et de détachement social ?

De nombreuses questions restent posées concernant la recherche d'un modèle caractéristique de traitement de l'information chez les autistes et le phénotype de l'autisme au sens large. Quelles peuvent bien être les propriétés neurales typiques d'un cerveau qui intègre l'information à un degré élevé ? Il existe peut-être un vaste réseau d'interconnexions qui s'appuie sur de fortes connexions longue portée entre des régions très éloignées. Happé souligne que les lésions de l'hémisphère droit entraînent souvent un affaiblissement de la perception globale. Un modèle fragmenté a également été identifié chez les enfants trisomiques, et cela pourrait nous donner des indices quant à sa source dans le cerveau. L'objectif principal des recherches futures sur les processus cognitifs dans l'autisme, qu'on lui donne le nom de faible cohérence centrale, de traitement perceptuel optimisé, ou de systémisation, doit être la découverte d'une base neurologique.

POST-SCRIPTUM

En relisant l'article publié par Kanner en 1943, je fus étonnée de découvrir que son interprétation du caractère répétitif du comportement des enfants autistes anticipait le concept de faible cohérence centrale :

> « Une situation, une action, une phrase, ne sont pas considérées comme complètes si elles ne sont pas faites à l'identique des éléments qui les constituaient quand l'enfant s'y trouva confronté pour la première fois. Si le moindre ingrédient a changé ou disparu, la situation dans son ensemble n'est plus la même et n'est donc plus acceptée comme telle. [...] *L'incapacité à ressentir un tout sans pleinement prêter attention aux parties qui le constituent* [c'est moi qui souligne] rappelle d'une certaine façon l'état des enfants atteints d'un trouble spécifique d'acquisition du langage écrit qui restent indifférents au système moderne d'apprentissage configurationnel dudit langage, et se voient contraints d'apprendre à construire les mots à partir de leurs éléments alphabétiques. C'est peut-être l'une des raisons pour lesquelles les enfants de notre groupe qui étaient en âge d'apprendre à lire furent immédiatement très intéressés par l'orthographe des mots[26].

CHAPITRE 10

Sensations et répétitions

À l'âge de 5 ans, Jerry avait été diagnostiqué autiste par Leo Kanner. À 31 ans, il parlait de son enfance à un psychiatre, le Dr J. R. Bempora.

> « D'après Jerry, toutes ses expériences infantiles relevaient de l'un ou l'autre de deux états : la confusion et la terreur. Le thème récurrent dans tous les souvenirs de Jerry était d'avoir vécu dans un monde terrifiant, rempli de stimuli douloureux impossibles à maîtriser. Les bruits étaient insupportablement forts, les odeurs suffocantes. Rien ne semblait stable ; tout était imprévisible et étrange. Les êtres vivants lui posaient des problèmes particuliers. Dans ses souvenirs, les chiens étaient sinistres, terrifiants. [...] Il avait également peur des autres enfants, craignant qu'ils ne lui fissent du mal. Il ne pouvait jamais prévoir ni comprendre leur comportement. Pour lui, l'école primaire avait été une expérience horrible. La confusion la plus totale régnait en classe, et il lui semblait toujours qu'il allait "s'effondrer". Mais il avait aussi des souvenirs agréables. Il aimait faire les courses avec sa mère, parce qu'il pouvait regarder les étiquettes collées sur les boîtes de conserve et voir le prix des objets. Il se rappelait aussi qu'il aimait faire tournoyer des objets, mais il était incapable de décrire le plaisir que lui avait procuré cette activité. Sa vie avait apparemment changé de manière sensible lorsqu'il avait découvert les

> tables de multiplication, vers l'âge de 8 ans. Mais il niait le fait que l'arithmétique eût pu lui donner l'impression de vivre dans un univers plus ordonné ; il disait qu'il aimait tout simplement manipuler des nombres. De même, il ne pouvait absolument pas expliquer son besoin d'immuabilité ou ses rituels, au-delà du fait qu'il s'agissait là de l'ordre naturel des choses[1]. »

Les souvenirs de Jerry nous donnent un aperçu de l'importance que revêtent, pour les individus autistes, les sensations qu'ils éprouvent au cours de leur vie. Jerry ne souffrait pas de déficiences sensorielles – au contraire, il était hypersensible – mais il percevait tout de façon fragmentée. « Tout était imprévisible et étrange », signifie que les stimuli étaient toujours différents et inattendus comme s'ils ne s'inséraient pas dans un ensemble cohérent. Les répétitions, en revanche, comme faire tourner des objets sur eux-mêmes, passer une étiquette au crible et résoudre des problèmes arithmétiques, étaient associées à des réactions émotionnelles agréables. En ce qui concerne Jerry, c'est la seule raison pour laquelle il se livre à ces comportements répétitifs.

Cette description pourrait également s'appliquer aux souvenirs d'enfance de Gunilla Gerland :

> « Pour le monde autour de moi, mon comportement était totalement incompréhensible. Je n'arrêtais pas de toucher des objets – fourrant mes doigts dans ou sous une bouteille, touchant les bras de chaises et les poignées de porte, frottant la paume de mes mains sur l'arrondi des rampes d'escalier. J'avais tout simplement besoin de toucher toutes ces choses qui avaient la courbure souhaitée. »

> « Je ne trouvais rien d'ennuyeux à toujours manger la même chose, et quand bien même cela le serait-il devenu, ce n'était rien comparé au danger mortel que représentait une nourriture inconnue. [...] La surface de mes dents qui servait à la mastication était parfois incroyablement sensible au toucher – presque électrique. [...] Je voulais enfon-

cer mes dents dans la chair de quelqu'un, dans un bras. [...] Cela me plaisait de mordre les gens, et à l'occasion, on m'autorisait à mordre ma grande sœur[2]. »

Le phénomène de la sensibilité accrue ou réduite aux sensations physiques est souvent associé à l'autisme et se manifeste par des signes aisément reconnaissables, mais nous en savons très peu à leur sujet. Il existe de nombreux autres témoignages d'hypersensibilité aux bruits, l'image de l'enfant autiste apeuré qui se couvre les deux oreilles constituant un symbole de la souffrance aiguë qui découle de cette hypersensibilité. Les penchants obsessionnels pour un certain type de nourriture et de vêtements dont témoignent de nombreux enfants autistes ne sont pas seulement le signe d'un désir d'immuabilité, mais prennent leur origine en partie dans l'hypersensibilité au goût et à la texture.

Les cinq sens

La vue, l'ouïe, le toucher, le goût et l'odorat sont les moyens grâce auxquels nous recevons des informations du monde extérieur. Il était donc logique de commencer par se demander si les enfants autistes utilisent l'un ou l'autre de ces moyens de manière moins efficace que ne pourrait le laisser croire leur niveau de développement, mais les expériences menées infirmèrent cette hypothèse. S'il arrive que des enfants autistes aient une ouïe déficiente, ce n'est pas le cas de la plupart. Et si certains souffrent d'une vue déficiente, ce n'est pas le cas de la plupart. L'une des premières tentatives d'explication des processus mentaux de l'enfant autiste fut la suivante : peut-être ces enfants préféraient-ils faire appel aux sens les plus « proches » du corps – le toucher, le goût et l'odorat – plutôt qu'à ceux qui traitent des informations provenant de sources plus éloignées, c'est-à-dire la vision et l'ouïe. Cela pourrait expliquer que les enfants autistes aient tendance à toucher, goûter et renifler

les objets et les gens, causant souvent l'embarras général. Cependant, les données expérimentales indiquèrent très vite que l'utilisation excessive des sens proximaux n'était pas spécifiquement associée à l'autisme, mais plutôt au bas âge mental. Les bébés normaux, eux aussi, explorent intensément le monde à l'aide de leurs sens proximaux, bien qu'en général cette phase ne dure pas très longtemps. Regarder et écouter restent les principales activités d'exploration de l'environnement physique et social, même chez les enfants handicapés.

La question qui se posait après ça était logiquement : et si l'information reçue par les cinq sens n'était pas traitée de la même façon par les enfants autistes ? Les psychologues distinguent depuis longtemps les processus ascendants et descendants lors de la prise en charge complexe des stimuli entrants. Le premier de ces deux processus est contrôlé par les informations entrantes, le second par l'expérience acquise. Il y a quelques dizaines d'années, les psychologues étaient nombreux à penser que c'était le processus ascendant qui avait la priorité. À présent, tout le monde s'accorde à penser que les processus descendants modulent continuellement le flot entrant d'information ascendante. Par exemple, l'expérience acquise permet de déterminer si les stimuli entrants sont attendus ou non. S'ils sont attendus, on ne leur prête pas attention. S'ils ne sont pas attendus, ils sont automatiquement traités plus en profondeur. De cette façon, le flot de stimuli entrants est sous contrôle. Chez les autistes, ce type de contrôle est peut-être manquant.

Le contrôle de l'attention

Les enfants autistes ont une attention particulière, pas un défaut d'attention. Le problème n'est pas qu'ils sont distraits, mais plutôt qu'ils concentrent leur attention sur des choses étranges, et que rien ne peut les détourner de leurs intenses préoccupations. En même temps qu'ils ont le pou-

voir de produire un gros effort d'attention, il leur manque la fonction permettant de réguler la souplesse de leur attention. Mais qu'est-ce qui permet de réguler l'attention ? Comment savoir ce qui est assez important pour mériter notre attention ? Il doit exister un composant exécutif de haut niveau qui choisit, au sein de la masse de sensations entrantes, celles qui méritent notre attention. Des problèmes peuvent survenir si cette commande descendante n'est pas suffisamment claire et décisive. Néanmoins, les difficultés dans le contrôle de l'attention peuvent aussi être causées par un arrêt des processus ascendants, qui survient peut-être en raison d'une surcharge de détails.

Il semble souvent que les enfants autistes soient incapables de prêter correctement attention à des informations présentées simultanément, et que, par conséquent, ils ne choisissent qu'un aspect très étroit de ces informations. C'est l'hypothèse dite de « sursélectivité du stimulus[3] ». Cela explique idéalement pourquoi les enfants autistes fixent souvent leur attention sur des détails minimes de leur environnement tout en ignorant des caractéristiques plus importantes. Par exemple, il leur arrive de se concentrer sur une boucle d'oreille sans prêter aucune attention à la personne qui la porte. Cela pourrait constituer un exemple de surcharge d'information. Cependant, le contraire pourrait également être vrai : nous nous rappelons tous avoir un jour remarqué, sur un plafond par exemple, des fissures jusque-là passées inaperçues, ou encore des marques sur une surface quelconque. Mais en fait, cela nous arrive lorsque nous nous ennuyons, c'est-à-dire plutôt à cause d'une « sous-charge » d'information. Le cas d'un garçon autistique dont la fascination pour les étoffes datait de l'époque où il avait dû assister à des représentations scéniques dans son école illustre bien cette idée. Comme ces spectacles – pièces de théâtre ou discours – n'avaient pour lui aucun sens, il se concentrait sur les ondulations du rideau, qui de plus devenaient particulièrement fascinantes sous les lumières multicolores des projecteurs.

Sur quoi faut-il porter notre attention ?

Quels sont les stimuli susceptibles de capter l'attention d'un individu qui n'a aucune idée de ce qui mérite son attention ? Que devient le rôle de l'attention dans un esprit qui fait peu de cas de la cohérence centrale ? Weeks et Hobson ont réalisé une expérience qui a démontré que les stimuli peuvent avoir une importance différente selon qu'ils touchent des enfants normaux ou autistes[4]. Ces chercheurs ont demandé à des enfants de trier les portraits de diverses personnes. Le tri pouvait se faire soit d'après l'expression du visage de la personne représentée – gaie ou triste –, soit suivant qu'elle portât ou non un chapeau. Au premier essai, les enfants autistes avaient tendance à trier les portraits en fonction de la présence ou de l'absence de chapeau, tandis que les enfants non autistes les triaient d'abord en fonction de l'expression faciale. Au deuxième essai, chacun des deux groupes triait les portraits selon la caractéristique non encore utilisée. À l'évidence, tous les enfants étaient capables de réaliser le tri des deux façons, mais l'importance relative des deux caractéristiques n'était pas la même dans les deux groupes.

Pourquoi leur attention était-elle captée par des caractéristiques différentes ? Peut-être un esprit au fonctionnement normal est-il prédisposé par ses pôles d'intérêt et son expérience à donner la priorité à des stimuli sociaux tels que les visages. Les chapeaux auraient une moindre importance, parce qu'ils ne sont que des attributs provisoires. En revanche, en vue de l'objectif à court terme qui consiste à classer un petit ensemble de portraits, il se peut que le port du chapeau constitue une caractéristique plus frappante. Les visages ne semblent pas attirer spontanément l'attention des enfants autistes. La preuve de ce que les enfants autistes souffrent d'un manque d'attention spécifique à l'égard de stimuli sociaux tels que les gens, mais pas à celui de stimuli non sociaux tels que les objets, nous vient des recherches sur l'autisme menées par Geraldine Dawson[5].

L'un des thèmes récurrents des biographies d'individus autistes est le fait que certains stimuli paraissent exercer sur ces individus une fascination inexplicable, tandis que d'autres, normalement considérés comme intéressants et saillants, semblent les laisser indifférents. Par exemple, la petite Elly, âgée de 12 ans (et dont nous avons parlé dans les chapitres précédents) s'intéressait de façon obsessionnelle aux couleurs, à la lumière et aux nombres.

> « Le soir, lorsque Elly met la table, elle place un grand verre à côté de son assiette. Il est vert – c'est sa couleur préférée – et divisé en huit niveaux égaux par des stries décoratives. C'est dans ce verre qu'elle verse son jus. Ce dernier est également vert. La plupart du temps, elle remplit le verre jusqu'au sixième ou septième niveau [...] le niveau exact est déterminé par le type de journée selon le temps qu'il fait et les phases de la Lune[6]. »

Temple Grandin, dans le récit autobiographique de son enfance autistique, parle de cet intérêt pour des choses auxquelles la plupart des gens ne prêtent quasiment aucune attention.

> « J'aimais aussi passer des heures assise à chantonner, tout en faisant tournoyer des objets ou, à la plage, en faisant couler du sable à travers mes doigts. Je me rappelle que j'examinais intensément le sable, comme un chercheur regardant un spécimen au microscope. Je me revois observant, jusque dans les plus petits détails, comment s'écoulait le sable, ou combien de temps pouvait tourner sur lui-même le couvercle d'un pot suivant la vitesse à laquelle il avait été lancé. Mon esprit était activement engagé dans ces activités. Je me concentrais sur elles et oubliais tout le reste[7]. »

Ces deux récits de personnes très différentes nous prouvent que des caractéristiques secondaires de notre environnement peuvent accaparer l'attention de l'autiste. Ils font aussi référence au lien entre sensations, restrictions et répétitions.

Explication du caractère stéréotypé des activités et des pensées

Les comportements répétitifs sont un des critères principaux du diagnostic de l'autisme. Ils ne sont pourtant pas seulement associés à l'autisme. Les comportements répétitifs sont depuis longtemps considérés comme l'une des composantes habituelles de la folie. En 1899, Kraepelin citait les stéréotypies parmi les symptômes caractéristiques de ce qu'il appelait la *dementia praecox*, connue plus tard sous le nom de schizophrénie. Les mouvements stéréotypés sont fréquents chez les patients souffrant de graves troubles neurologiques, en particulier ceux touchant le système cérébral qui connecte les lobes frontaux à une structure plus profondément enfouie dans le cerveau, et qu'on appelle striatum en raison de son apparence striée.

Les stéréotypies ne concernent pas seulement les mouvements et les gestes, mais aussi la pensée, où elles sont, par conséquent, invisibles. La définition et la classification des actes et des pensées répétitifs reste peu satisfaisante, et des appellations telles que stéréotypie, maniérisme, persévération, obsession ou compulsion sont souvent interchangeables. D'ailleurs, il se pourrait bien qu'il n'existe aucune base solide permettant de les distinguer. Après tout, seule une analyse introspective est susceptible de déterminer si un acte répétitif est ou non une compulsion, et si les individus y opposent une résistance.

Bien des gens ordinaires se livrent à des mouvements répétitifs et à la rumination. Néanmoins, une étude a montré que la seule présence d'autres personnes autour de soi fait diminuer la quantité de mouvements répétitifs auxquels se livrent les étudiants de premier cycle quand ils attendent avec nervosité de passer un examen[8]. Chez les gens normaux, un comportement stéréotypé est socialement indésirable sans doute parce qu'il est le signe que l'on s'ennuie ou que l'on fait preuve d'inattention. Dans le cas des autistes, la pré-

sence d'autres personnes autour de soi a un effet moins inhibant sur les stéréotypies.

Mais pourquoi y a-t-il des actes répétitifs ? En fait, une machine vivante comme le cerveau humain ne s'arrête jamais. Elle réagit constamment à des stimuli. Et même lorsqu'elle ne réagit pas, elle continue de tourner, tel un moteur au point mort. Les déficiences cérébrales correspondent souvent à une incapacité de l'organisme de répondre rapidement et avec souplesse. Mais le moteur cérébral continue de tourner. Souvent, cette activité n'a pas de but précis, et semble se composer de boucles de comportement sans cesse réitérées. De telles boucles existent également chez les individus tout à fait normaux. Faire les cent pas, tambouriner avec ses doigts, chantonner, se balancer, se gratter, se ronger les ongles, ruminer des idées, sont autant de stéréotypies inutiles, mais non pathologiques, qui font partie du répertoire de tous les êtres humains. La liste en est longue et comprend tous les fragments d'action (et de pensée) possibles et imaginables. Le fait que des stéréotypies surviennent dans des situations de stress a suscité l'hypothèse selon laquelle les mouvements et les pensées répétitifs feraient partie d'un mécanisme homéostatique qui contrôle le niveau d'excitation. Mais les stéréotypies ne réduisent pas nécessairement l'excitation[9]. Au contraire, elles ont souvent tendance à l'exacerber. En tant que régulateurs d'états internes, les répétitions semblent donc extrêmement inefficaces. On peut même dire qu'elles apparaissent plutôt comme la conséquence d'un empressement à passer à l'acte.

Du fait de leur observation chez les patients atteints de troubles neurologiques et chez les animaux de laboratoire, nous pouvons établir un rapport entre les répétitions et les mécanismes du cerveau. C'est pourquoi ce domaine de recherche a été productif quand il s'est agi d'établir des liens entre symptômes autistiques et anomalies du cerveau[10]. La neuroscientifique Ros Ridley, qui travaille à Cambridge, dresse un pont entre les comportements stéréotypiques et la persévération, dans la mesure où ils impliquent tous les deux

un comportement conditionné par les stimuli et une palette comportementale restreinte[11]. Elle en conclut que le comportement stéréotypique est peut-être dû à un excès de dopamine dans le ganglion basal, tandis que la persévération est peut-être due à un niveau inadéquat de dopamine, possiblement causé par des lésions des lobes frontaux. Ces conclusions s'accordent remarquablement avec la théorie du dysfonctionnement dopaminergique de Damasio et Maurer, la première théorie neurologique de l'autisme, qu'ils ont proposée dès 1978[12]. Étrangement, de nombreux troubles différents, y compris les troubles déficitaires de l'attention, le syndrome de la Tourette et la schizophrénie, sont concernés à des degrés divers par le système dopaminergique[13]. Le déficit de dopamine pourrait aussi expliquer le fait, fréquemment observé, qu'une personne puisse éprouver des difficultés à initier une action, de même qu'elle pourrait expliquer le fait d'interrompre une action en cours, phénomènes également observés chez les patients atteints de la maladie de Parkinson[14].

Les personnes atteintes d'une lésion du lobe frontal démontrent une persévération des attitudes qui n'est pas sans rappeler celle des autistes. De plus, ils ont en commun des troubles de l'attention de niveau supérieur, tels qu'une incapacité à exécuter des actions complexes de leur propre initiative. On raconte sur le compte des patients souffrant de lésions des lobes frontaux des histoires très proches de celles qui concernent les autistes. Ainsi, une patiente qui avait obtenu d'excellents résultats aux tests de QI avait du mal à se débrouiller toute seule. Quand elle faisait des courses, elle remplissait systématiquement son panier de sa nourriture favorite, même si elle en avait déjà un stock entier chez elle. Quand elle faisait la cuisine, elle n'arrivait pas à faire deux choses en même temps, même porter de l'eau à ébullition tout en épluchant les pommes de terre. En revanche, quand elle avait la liste des courses à la main ou qu'elle suivait à la lettre les instructions de son livre de recettes, elle s'en sortait bien.

Activités répétitives et rigidité

Les activités répétitives complexes sont encore plus caractéristiques de l'autisme que les stéréotypies motrices et mentales simples. Elles font intervenir des unités d'action plus étendues et ne se limitent pas à de simples mouvements de lèvres, balancements ou déambulations. Mais à défaut de définition précise, seule l'évaluation clinique permet actuellement de déterminer si un comportement répétitif est ou non complexe. Il est généralement admis qu'une activité répétitive complexe doit être plus qu'un bref fragment d'action, et qu'elle doit inclure de longues séquences de pensées ou de fixations éventuellement complexes. Voici une liste d'exemples typiques, extraite d'une lettre écrite par la mère d'un garçon autiste :

> « Je ne sais pas exactement à quand remontent les obsessions de John, mais je pense qu'il avait environ 3 ans lorsqu'il commença à introduire tout ce qu'il avait sous la main dans notre boîte aux lettres, dans celles des autres – et même dans celles de la Poste. À ce comportement succéda rapidement une passion pour les sonnettes, qu'il actionnait sans arrêt. Entre 4 et 7 ans, il s'intéressa surtout aux « lampes métèques » – autrement dit, aux réverbères. Il se postait à la fenêtre, à la tombée de la nuit, pour les voir s'allumer tous ensemble. Au cours de sa quatrième année, il se mit à s'intéresser énormément aux reflets renvoyés par les vitres des fenêtres et les surfaces brillantes. Il adorait se promener avec une loupe ou des jumelles. Placer de petites chevilles de couleur dans les trous prévus à cet effet – ainsi que dans n'importe quel trou semblable – constituait également une activité extrêmement absorbante. Puis, lorsqu'il eut environ 6 ans, il commença à s'intéresser aux autobus. Bien sûr, il avait sa collection d'autobus, mais si je ne commençais pas moi-même à jouer avec eux, il se bornait à les manipuler. Une autre de ses occupations consistait à distinguer les bus qui passaient. Il y avait un type de bus avec un

escalier au milieu et un toit blanc, et John s'énervait beaucoup si jamais l'escalier se trouvait devant et que le toit était jaune. »

Ni le contenu, ni la qualité des centres d'intérêt particuliers ou des activités répétitives particulières n'ont été systématiquement étudiés. Des aspects tels que la rigidité, la persévération ou la résistance au changement demeurent largement inexplorés. Mais nous disposons tout de même de quelques indices. Ainsi, j'ai moi-même réalisé une expérience afin d'étudier la façon dont les jeunes enfants créent des formes[15]. Pour cela, j'avais remis à chaque enfant soit deux, soit quatre tampons imbibés d'encres de plusieurs couleurs, de sorte qu'il leur suffisait de les presser à leur guise sur un ensemble de boîtes pour obtenir des empreintes. J'encourageai également les enfants à jouer librement avec un xylophone qui comportait soit deux, soit quatre barres. Aujourd'hui, ces expériences pourraient très facilement être mises en œuvre sous forme de jeux informatiques, mais dans les années 1960, une telle idée aurait été considérée comme de la pure science-fiction.

Les formes colorées et les airs de xylophone produits par les enfants autistes n'avaient rien de joyeux ou de libre, mais étaient extraordinairement rigides. Par exemple, les enfants n'utilisaient que de l'encre rouge sur l'ensemble des boîtes, ou ne tapaient que sur une barre du xylophone à la fois. Au cours de ces études, j'observai aussi une autre caractéristique remarquable. Quand on leur donnait un xylophone à quatre barres, les autistes ne les utilisaient presque jamais toutes les quatre. On retrouvait exactement le même comportement restrictif avec les motifs colorés : certains autistes n'utilisaient qu'une seule couleur, d'autres seulement deux. Ce n'était pas le cas des enfants non autistes mentalement retardés, ni des jeunes enfants normaux en âge préscolaire qui prirent part à l'expérience en se servant de tout le matériel disponible sans la moindre restriction. Ce que suggèrent ces études, c'est que le comportement spontané n'est pas aléatoire, mais possède une

structure finie qui lui est propre. Bien sûr, on remarque souvent que les individus autistes ont un comportement rigide et restrictif dans la vie de tous les jours. Par exemple, ils sont connus pour remettre chaque objet de leur chambre à sa place tous les jours, rituel qui ne peut être interrompu sans déclencher de violentes colères. On rapporte le cas de deux garçons qui ont, des années durant, exclusivement mangé l'un des sandwichs au pain blanc, l'autre des pâtes séchées.

Fragments de sensations et d'actions

Dans le chapitre précédent, nous avons abordé le problème de la faible cohérence centrale. Cette théorie peut-elle aussi expliquer la variété des phénomènes sensoriels de l'autisme ? Les sensations éprouvées par un esprit fragmenté sont peut-être des morceaux d'information non intégrés à un ensemble cohérent de perceptions. Mais pourquoi de tels phénomènes d'hypersensibilité ? Peut-être les sensations gardent-elles la mémoire des valeurs absolues (par exemple l'oreille absolue) et sont imperméables au contexte. Peut-être le contrôle descendant ne module-t-il pas le flot entrant de données, si bien que tous les stimuli sont traités comme s'ils n'étaient pas attendus.

La cohérence centrale peut-elle entraîner une activité répétitive ? Une action peut être segmentée sous forme de petites unités, tout comme les perceptions. Plus elles sont petites et séparées, plus elles se prêtent à la répétition, et plus la répétition est manifeste aux yeux d'un observateur. Avec des séquences d'action plus longues, les répétitions tendent à varier dans le détail. Elles n'apparaissent donc pas aussi stéréotypées que des petits fragments d'action. Considérons une préoccupation répétitive pour la multiplication. Multiplier des nombres est une activité stéréotypée, mais faire tous les jours ses devoirs de maths ne l'est pas. Il semble possible que les répétitions et les sensations bizarres

découlent toutes deux d'un monde fragmenté et constituent les deux côtés d'une même pièce.

Cette hypothèse soulève deux questions délicates. Tout d'abord, pourquoi les fragments de comportement, en supposant que c'est bien de cela qu'il s'agit, se répètent-ils indéfiniment ? D'autre part, pourquoi les répétitions sont-elles rigides au point de ressembler à celles d'un automate ? Je pense que la répétition constitue le cadre naturel des systèmes d'entrée et de sortie, et que ces derniers sont en principe désactivés quand ils sont reconnus par un mécanisme de contrôle central de haut niveau. Un tel mécanisme de reconnaissance peut signaler à tel ou tel dispositif d'entrée qu'il est temps de commencer à traiter de nouvelles informations, et à tel ou tel dispositif de sortie qu'il doit commencer à exécuter une nouvelle action. En d'autres termes, la tâche du contrôleur central consiste à inactiver des processus, et non à les activer. Cette supposition s'accorde très bien à l'idée que le cerveau est une machine constamment en marche. Et dans le cas de l'autisme, la déficience cérébrale se manifesterait par une mauvaise articulation des dispositifs descendants avec les dispositifs ascendants, parce que les processus ascendants de contrôle sont trop faibles pour fonctionner correctement.

Qu'en est-il de la rigidité ? Il me semble que la flexibilité est une qualité particulièrement bien adaptée aux mécanismes de niveau supérieur, qui tiennent compte du contexte, mais pas aux dispositifs de traitement de niveau inférieur, où la fiabilité est sans doute plus grande. Il se pourrait même que les processus supérieurs de la pensée payent leur flexibilité par une perte d'automaticité. En outre, du point de vue évolutionniste, il est évident que le comportement des organismes ayant un système nerveux primitif est programmé de façon très rigide. Même si les processus de contrôle descendants d'un organisme neurologique complexe ont été endommagés de façon spécifique, il se peut très bien que le mode opératoire des processus ascendants demeure parfaitement intact et paraisse répétitif.

Les fonctions exécutives

Le contrôle des actions par les systèmes exécutifs a été un domaine florissant de la neuroscience cognitive[16]. Les capacités exécutives ne sont pas nécessaires aux activités répétitives, telles, par exemple, la marche et l'ingestion de nourriture. Elles sont nécessaires, en revanche, quand un changement de plan survient, et plus généralement, chaque fois qu'un comportement répétitif n'est plus suffisant. Les capacités exécutives sont cruciales pour préserver le bon accomplissement de plusieurs tâches simultanées et pour passer de l'une à l'autre. Elles sont essentielles aux prises de décision de haut niveau, quand il faut choisir entre des réactions contradictoires, passer outre un comportement automatique, et lutter contre l'impulsion d'actes inappropriés inhibants. Les patients atteints de lésions du lobe frontal présentent des déficiences dans chacune de ces occurrences, mais pas dans les tâches répétitives. D'où l'idée que les lobes frontaux font probablement office de système de surveillance de haut niveau. La plupart des patients qui montrent des signes de dysfonctionnement exécutif conservent une bonne perception, une bonne maîtrise du langage, et autres fonctions intellectuelles automatiques.

On peut imaginer ce que représente le fait d'avoir des problèmes exécutifs en se représentant une caricature du grand âge. Les personnes âgées présentent une forme légère de ce qui peut être par ailleurs un type sévère de démence qui s'attaque essentiellement aux lobes frontaux. À partir de la quarantaine, la plupart d'entre nous avons une certaine expérience personnelle de ces phénomènes et pouvons, dans le meilleur des cas, nous permettre d'en rire. Je ne parle pas de la perte classique de la mémoire des noms, mais d'un type d'oubli particulier qui s'applique véritablement à une tâche en cours et à un projet futur. L'oubli chez les personnes âgées a ceci de caractéristique qu'il les empêche de penser à deux choses à la fois. Elles peuvent être en train d'écrire une

adresse sur une enveloppe, quand l'arrivée du facteur attire leur attention ; elles posent leurs lunettes pour aller à la porte ; une fois là, elles regardent dans la boîte aux lettres, même si le facteur n'a fait que passer sans s'arrêter ; la poignée de porte est collante. Elles vont chercher un produit de nettoyage. Les flacons et bouteilles sont trop nombreux pour qu'elles parviennent à faire un choix, du coup elles prennent et reposent un même flacon à plusieurs reprises. Elles renoncent, ne sachant plus exactement ce qu'elles voulaient faire. Évidemment, elles ont oublié où elles ont mis leurs lunettes. Elles ne finissent jamais ce qu'elles ont commencé et se laissent constamment distraire.

Cela vous rappelle quelque chose ? Bien plus gênante est la vraie démence, y compris dans la rigidité accrue des habitudes, l'absence d'inhibitions, qui peut induire des actes déplacés en société. Autant de signes de fonctions exécutives affaiblies. En même temps, les fonctions répétitives sont intactes. La liste des troubles de l'exécution est longue et inclut les problèmes suivants. Dans le jargon de la neuropsychologie, on les appelle : déficit de la mémoire active ; incapacité de passer d'une tâche à une autre, de prévoir une action à l'avance, et de chercher quelque chose avec méthode ; incapacité à générer de nouvelles idées et à initier des actions ; comportement excessivement dicté par les stimuli ; impulsivité et absence d'inhibitions dans les réponses prédominantes.

Il n'a pas fallu longtemps aux neuropsychologues pour constater que les autistes, même ceux disposant de capacités intellectuelles supérieures, connaissent des difficultés d'ordre exécutif[17]. Les tests destinés à éprouver les différentes fonctions exécutives montrent qu'elles ne sont pas toutes déficientes chez certains patients souffrant de lésions du lobe frontal, ce qui vaut aussi pour les individus autistes. Puisqu'il est possible que les diverses parties du système de surveillance ou du système exécutif soient disséminées dans divers endroits du lobe frontal, ces découvertes pourraient nous donner des indices sur les endroits susceptibles de présenter des anomalies anatomiques. Néanmoins, la cartogra-

phie des lobes frontaux et la compréhension de leur fonction en est encore aux premiers stades.

Les actions répétitives peuvent être vues comme la conséquence d'un manque de contrôle exécutif de niveau supérieur. Imaginons un jeu vidéo sans joueur mettant en scène une réalité virtuelle. Des modules de combat intelligents sont activés par la vue d'un ennemi d'égale intelligence, et ils poursuivent sans interruption leur activité de combat spécifique. C'est inévitable quand il n'y a personne pour leur commander d'arrêter. Si le cerveau possède de tels modules spécialisés et intelligents, ils ne peuvent pas fonctionner sans superviseur.

Dans cette configuration, les actions répétitives sont provoquées par des modules intelligents que rien n'arrête, mais qui sont facilement mis en route par un stimulus déclencheur. De même que les préoccupations sont des pensées déclenchées par un stimulus accidentel, et ne peuvent être stoppées. La persévération pourrait bien trouver sa source dans l'absence d'un superviseur qui aurait le pouvoir de passer outre les modules. Pour résoudre le problème, il n'y a pas de superviseur capable d'initier un nouveau programme. Michelle Turner a découvert que les enfants autistes, sans considération de niveau intellectuel, étaient déficients dans leur capacité à produire des idées nouvelles quand on le leur demande[18]. Cela confirme l'observation clinique qui veut qu'un comportement répétitif atteigne un pic d'intensité quand on demande à l'enfant autiste de penser à de nouvelles choses à dire ou à faire, ou quand il n'y a personne pour initier plusieurs actions différentes.

Les effets d'un défaut de fonction exécutive dépassent la question des actions répétitives. Les difficultés qu'on peut éprouver à passer d'une tâche à l'autre ou à se concentrer successivement sur une chose puis sur une autre ne sont pas des traits exclusifs à l'autisme, mais sont fortement liées à l'autisme. Cela a été démontré en recourant à des tests de la fonction exécutive, par exemple le test de tri des cartes de Wisconsin, qui consiste en un jeu de cartes que l'on peut trier selon divers critères, comme la couleur, la forme ou la

numérotation. Dans un premier temps, l'examinateur encourage le patient à procéder à un tri selon des critères qu'il aura spontanément choisis. Puis, sans crier gare, l'examinateur choisit d'autres critères de tri qu'il garde secrets. Ce changement provoque des erreurs persistantes. Les personnes douées d'un système de surveillance efficace ne s'obstinent pas longtemps mais choisissent presque instantanément les critères nouvellement sélectionnés. Une tâche encore plus ardue pour le système de surveillance consiste à changer de jeu, c'est-à-dire à abandonner une règle parfaitement maîtrisée pour adopter la règle contraire. Pensons au jeu « Jacques a dit ». Là, le but du jeu est de piéger son partenaire en prononçant la formule permettant de commander une action, et ainsi de la déclencher, mais la règle veut que l'on n'obéisse à l'injonction que quand la demande est précédée de la formule « Jacques a dit ».

Dans toutes ces tâches, le comportement des autistes se caractérise par la persévération et une incapacité à passer avec souplesse d'une action à une autre, d'une règle à une autre. Leur problème récurrent semble être une incapacité à réguler leur dispositif descendant. Certaines parties des lobes frontaux d'un cerveau humain normal fournissent ces capacités de souplesse essentielles à une bonne adaptation à la vie quotidienne. Il semblerait que les autistes manquent d'un tel mécanisme hautement adaptatif. Si tel était le cas, cela voudrait dire qu'un des systèmes essentiels de contrôle du cerveau est défaillant.

Les liens entre le dysfonctionnement exécutif et les autres théories de l'autisme

Se pourrait-il que la faiblesse de la cohérence centrale chez les autistes soit une autre facette d'un déficit des fonctions exécutives ? C'est une possibilité qui vaut la peine d'être examinée. Nous ignorons encore quelles sont les parties du cerveau qui nous permettent d'utiliser le contexte pour com-

prendre le sens des choses. Nous sommes en droit de lier cette capacité à l'une des composantes du système de surveillance. Par exemple, pour prendre les bonnes décisions, le système de surveillance a besoin d'intégrer l'information à partir de plusieurs sources. Il est donc probable qu'une composante de la fonction exécutive soit concernée par l'intégration multimodale.

De prime abord, il n'est pas aisé de comprendre en quoi le manque d'un contrôle descendant de l'attention puisse être lié à la mentalisation et à une faible cohérence centrale. La surcharge de stimuli est peut-être un phénomène fréquent dû à un mode de traitement optimisé des stimuli élémentaires. Il reste peut-être des petites différences de qualité et de quantité de l'information sensorielle, trop fondamentales pour être ignorées. D'un autre côté, si l'on ne parvient pas à donner une signification aux sensations ni à les intégrer à des catégories primordiales, on est condamné à ressentir des impressions fugaces et changeantes. Le défaut de mentalisation résulte peut-être d'un manque de catégories primordiales dans les situations de la vie sociale, ce qui pourrait contribuer à la surcharge.

Comme nous l'avons déjà vu, deux mécanismes de l'attention – se concentrer sur une cible et rester concentré – semblent fonctionner efficacement chez les autistes, alors que les problèmes sont liés à un manque de contrôle de l'attention. Ce manque d'attention est difficile à définir avec précision. Dans l'absolu, l'attention devrait être un instrument assez souple pour permettre d'assouvir le besoin de donner du sens aux choses. Par exemple, après avoir permis de se concentrer sur un détail, cet instrument devrait automatiquement se remettre au service de la vue d'ensemble. Imaginez que vous fassiez une promenade au cours de laquelle vous observez de temps en temps les oiseaux à l'aide de jumelles, mais que votre regard s'attarde sur le paysage et que vous profitiez de la vue avec votre compagnon de marche. En poussant un peu plus la comparaison, on peut dire qu'un autiste utilise les jumelles sans interruption, et n'éprouve aucune envie de partager la vue d'ensemble avec

un compagnon. Il se pourrait que seule une vue d'ensemble ou un motif plus large nous offre la possibilité de partager ce qui revêt de l'importance aux yeux d'autrui. En revanche, c'est grâce à l'effet grossissant des jumelles que s'offrent à nous des pôles d'intérêt idiosyncratiques que nous ne partageons pas avec autrui.

Les liens avec les capacités de mentalisation sont moins clairs. Les lésions cérébrales des lobes frontaux sont peut-être responsables de l'échec d'un patient aux tests des fonctions exécutives et aux tests de la théorie de l'esprit, mais il est impossible d'établir un lien entre les résultats à ces tests. Cela signifie que ces tâches font appel à des systèmes cérébraux indépendants[19]. Un patient qui souffrait depuis la naissance d'une lésion de l'amygdale (voir chapitre suivant) échoua lourdement aux tâches de la théorie de l'esprit, mais eut de bons résultats à toute une batterie de tests mesurant ses fonctions exécutives[20]. Les liens entre la mentalisation et les fonctions exécutives pourraient toutefois bien exister dans le cas d'un développement normal. Josef Perner et Birgit Lang ont émis diverses idées sur une connexion possible et ont souligné l'intrigante possibilité que la conscience des états mentaux soit une condition préalable au développement de la maîtrise de soi chez un enfant normal de 4 ans. Ils émettent l'hypothèse plausible selon laquelle comprendre son propre esprit permet de mieux se maîtriser[21].

À ce jour, il est difficile de savoir si (au moins) trois déficits primaires distincts sont présents dans l'autisme et affectent différents systèmes cérébraux. Nous avons peut-être besoin des trois pour expliquer la totalité du spectre autistique. En définitive, il est peut-être possible d'établir un lien entre ces trois théories. Dans le dernier chapitre, nous reviendrons sur cette question.

CHAPITRE 11

Le cerveau vu au moyen du scanner

Les preuves que l'autisme est un trouble du cerveau sont incontestables. Il est aujourd'hui difficile de croire qu'à une époque, des cliniciens aient pu tenir l'autisme pour un trouble mental plutôt que cérébral. Cette idée se nourrissait du fait qu'il n'y avait aucune preuve directe d'une anomalie du cerveau, mais seul le manque d'outils empêchait de voir l'évidence. À présent, nous sommes bien mieux équipés grâce à des techniques de neuro-imagerie de plus en plus sophistiquées. Elles peuvent produire des clichés photographiques du cerveau d'une grande qualité, et montrer l'activité du cerveau quand l'être humain regarde, écoute, réfléchit, ressent quelque chose et fait appel à sa mémoire.

Dans ce chapitre, je vais tenter de faire un état des lieux des connaissances actuelles dans ce domaine en évolution perpétuelle. Dans la mesure où les résultats sont récents et pour la plupart non encore reproduits, seules les sources originales, plutôt que les articles, doivent être mentionnées. Ce chapitre contient beaucoup plus de références que les autres chapitres de cet ouvrage, ce qui le rapproche plus d'un article de journal. Il peut être d'un accès plus ardu pour le lecteur peu coutumier de ce style, mais à ce stade il n'est pas encore possible de tirer des conclusions en toute confiance. Il est au contraire nécessaire de mettre l'accent sur la nature préliminaire des preuves.

Bien avant l'émergence de la technologie de neuro-imagerie, les signes d'anomalies du cerveau chez l'autiste étaient abondants, faisant voler en éclats la croyance que l'autisme était une affection « psychologique » plutôt qu'« organique »[1]. L'épilepsie est un de ces signes et pourrait indiquer une anomalie de la structure du cerveau. Le retard intellectuel peut aussi être interprété comme un signe d'anomalie précoce du cerveau. Néanmoins, même les individus dont les résultats aux tests d'intelligence sont bons présentent des signes neurologiques évidents, par exemple une mauvaise coordination motrice[2].

De telles preuves ne font qu'établir la présence d'anomalies du cerveau, mais ne révèlent pas leur nature. C'est un problème épineux qui se présente à nous. S'il existe toute une gamme d'anomalies neurologiques, lesquelles sont causes de l'autisme – et lesquelles ne sont que de simples corrélats ? Il ne faut pas confondre l'identification des bases de l'autisme avec l'identification des bases des troubles du développement en général, qu'il s'agisse de retard mental, d'hyperactivité, ou de troubles du langage. Après tout, l'autisme peut très bien exister sans aucune de ces complications additionnelles, et il y a divers troubles du développement, chacun porteur de sa propre histoire causale. Cela rend toute investigation des cas d'autisme sans symptômes associés particulièrement importante.

Qu'est-ce qui ne fonctionne pas dans le cerveau ?

Le défi lancé par la recherche sur l'origine cérébrale de l'autisme a été relevé avec enthousiasme. Néanmoins, l'éventail des facteurs à prendre en considération est immense. Où faut-il chercher l'anomalie ? À l'échelle du neurone ? À celle d'un système cérébral spécifique, comme il en existe pour commander la motricité, la vue, l'ouïe ou le langage ? Faut-il chercher dans les interconnexions de ces systèmes plutôt que dans les systèmes eux-mêmes ? Faut-il se concentrer sur des systèmes particuliers de transmetteurs neurochimiques ?

L'examen *post mortem* du cerveau au microscope fut longtemps le seul moyen d'obtenir des informations sur les anomalies du cerveau. Les premiers travaux en la matière sont l'œuvre de Margaret Bauman et Thomas Kemper à la faculté de médecine de Harvard. Mais le nombre de cerveaux disponibles est réduit, et parmi eux, la proportion non concernée par d'autres pathologies, comme l'épilepsie et de sévères retards mentaux, est infime. En même temps, chaque cerveau est un continent à explorer au microscope, tâche quasi impossible quand elle n'est pas guidée par un savoir et des hypothèses préalables correspondant aux zones à étudier. Malgré tout, l'observation détaillée de structures cellulaires a fait état d'anomalies dans certaines régions. Les anomalies les plus frappantes étaient liées à une forte densité de cellules[3]. Ces anomalies peuvent être datées en fonction de leurs conséquences sur le développement. C'est de cette façon que Margaret Bauman a daté des anomalies du cerveau autistique dont la gestation précoce remonte à la cinquième semaine de vie. S'il se produit un changement néfaste aux premiers stades de développement d'un système, ses effets se feront forcément sentir en aval. Pareils effets peuvent passer inaperçus au microscope.

Puisque l'autisme est un trouble du développement, on peut présumer qu'à la base, il ne s'agit pas d'une lésion soudaine, mais d'une anomalie du développement du cerveau, qui n'apparaît peut-être que progressivement. D'où la nécessité de prendre en compte le développement normal du cerveau quand on réfléchit aux anomalies qui sont à l'origine de l'autisme. Les cellules nerveuses se conforment au programme de croissance contenu dans les gènes, de façon à ce qu'une anomalie soit visible si un programme génétique est défaillant. De toute évidence, les raisons d'une défaillance sont multiples. Un cerveau immature a une plus forte densité de cellules et plus de synapses par cellule qu'un cerveau arrivé à maturité. En ce sens, le cerveau d'un autiste ressemble plus à un cerveau immature. Les problèmes du développement sont peut-être causés par une impossibilité à désactiver, plutôt qu'à activer, l'accroissement des connexions. Si tel

est le cas, cela pourrait expliquer cette curieuse découverte : les autistes ont un cerveau plus gros que les autres.

Un cerveau plus gros

Parmi les découvertes les plus récentes et les plus fiables concernant les anomalies du cerveau des autistes, on trouve un tour de tête plus large que la normale et un cerveau plus lourd[4]. Le volume global est invariablement plus important, et dans environ 30 % des cas, le cerveau est anormalement gros. Pourquoi ne l'avons-nous pas constaté plus tôt ? Ce fait fut éclipsé par un autre sous-groupe d'autistes dont le cerveau était anormalement petit (microcéphalie). Nous savons que la microcéphalie est liée à certaines maladies et à un retard mental sévère. Si l'on met de côté ce groupe dont les membres souffrent de graves problèmes associés à l'autisme, la taille moyenne du cerveau des autistes apparaît bien supérieure à la normale[5].

Quelles sont les implications d'un cerveau plus gros pour l'autisme ? Le fait qu'un plus gros cerveau ne soit pas décelable à la naissance, mais le devienne dans la petite et la moyenne enfance, constitue un indice important[6]. Il se pourrait ainsi qu'un cerveau soit plus gros à cause d'une surabondance des connexions entre les cellules nerveuses, et d'un manque d'élagage.

Un cerveau normal, au cours de l'enfance et de l'adolescence, connaît plusieurs phases de croissance et d'atrophie successives qui résultent de chaque réorganisation. Ce processus est contrôlé par les gènes, mais les influences environnementales jouent également un rôle. Dans un premier temps, les connexions entre les cellules du cerveau – les synapses – prolifèrent. Puis, un grand nombre de connexions qui viennent de se former sont éliminées[7]. Cette réorganisation en deux phases évoque l'image d'un jardin bien entretenu où, après une croissance accélérée, les plantes auraient besoin d'un élagage vigoureux. Comme dans un jardin où une croissance rapide se pro-

duit à différentes périodes selon les plantes, le temps de croissance et d'élimination varie selon les régions du cerveau[8]. Il est possible, par conséquent, qu'un défaut d'élimination de la surproduction n'affecte qu'un certain nombre de systèmes cérébraux, et que d'autres soient épargnés.

Quelles sont les conséquences d'un manque d'élagage ?

Puisque nous n'avons pas de preuve d'un manque d'élagage dans les cas d'autisme, nous ne pouvons que spéculer sur cette possibilité et ses implications. Il est plausible que les processus cognitifs favorisés par les régions du cerveau qui contiennent trop de synapses soient inefficaces. L'un des scénarios possibles est que dans le cerveau d'un autiste, le manque d'élagage affecte principalement les systèmes de traitement descendant, qui dépendent de connexions neurales rétroactives efficacement organisées. Les systèmes de traitement ascendant reposent sur des connexions neurales proactives, ces dernières probablement créées plus tôt et restant plus stables durant le développement[9]. Les connexions neurales rétroactives, d'un autre côté, pourraient compter plusieurs phases de réorganisation, chacune induisant une poussée suivie d'un élagage. Il est plausible que chaque réorganisation au cours de laquelle la surproduction de cellules n'est pas suivie d'une élimination fasse empirer les choses. L'épilepsie, qui est due à une décharge électrique accrue des cellules nerveuses, pourrait bien être une conséquence de la surabondance des connexions nerveuses.

Comme indiqué dans les chapitres précédents, un système descendant inefficace aurait pour résultat une faible capacité de modulation des systèmes ascendants. C'est l'une des causes possibles d'un grand nombre de caractéristiques sociales et non sociales de l'autisme. L'une des phases majeures de l'accroissement et de la diminution des synapses coïncide peut-être avec la révolution des 18 mois, qui marque la fin de la petite enfance. Elle marque aussi le début de nouveaux

modes d'apprentissage consistant à absorber les informations qui nous sont données par notre entourage. Comme nous l'avons vu précédemment, cette forme d'apprentissage se base sur la capacité de lire les intentions d'autrui, et est particulièrement évidente dans la façon qu'ont les enfants d'apprendre le sens des mots. Elle est également évidente dans leur façon de communiquer avec leurs pairs dans les situations de jeu. La révolution des 18 mois semble absente ou retardée chez les autistes, et c'est peut-être dû à un défaut de réorganisation des régions spécifiques du cerveau qui soutiennent la capacité de « lecture mentale ».

Dans la mesure où les phases de réorganisation peuvent affecter d'autres régions du cerveau à d'autres moments du développement, cela soulève d'autres questions. Le cortex préfrontal est une des dernières régions du cerveau à se développer. C'est peut-être synonyme d'une perte progressive plutôt que d'une formation de nouvelles synapses avec consolidation des connexions synaptiques restantes[10]. Il se pourrait que ce processus de maturation soit retardé ou perturbé chez les autistes. Dans ce cas, cela signifierait qu'il existe un déficit de la fonction exécutive, dont nous savons aujourd'hui qu'il est plus difficile à repérer dans les premières années de vie. Alors qu'ils ont apporté la preuve incontestable d'un dysfonctionnement exécutif chez les autistes, Bruce Pennington et ses collègues n'ont pas trouvé trace de pareils dysfonctionnements chez les enfants de 4 ans[11]. Cette constatation a été confirmée par Geraldine Dawson et ses collègues[12]. Il se pourrait bien que le contrôle descendant ne devienne déficient qu'après l'apparition d'un défaut d'élagage des connexions rétroactives qui s'originent dans les lobes frontaux. Ces études pointent le besoin d'un suivi individualisé de l'évolution des anomalies du développement. À l'avenir, nous pourrions arriver à voir le développement du cerveau à vitesse accélérée, tout comme nous sommes aujourd'hui en mesure de voir une plante croître et décroître en une seule et saisissante séquence filmée. Une telle technique se révélerait utile à la vérification des hypothèses concernant l'accroissement et la diminution des synapses chez les autistes.

Techniques de neuro-imagerie : les nouvelles perspectives

La possibilité de voir le cerveau humain en action a révolutionné l'étude de l'esprit et du cerveau. L'avancée décisive a consisté en un progrès d'ordre technique. C'est une révolution similaire à celle créée par les rayons X, quand il devint possible de voir les os et les organes du corps à travers la peau. Pour voir le cerveau, il a fallu développer des scanners utilisant des appareils photographiques placés autour de la tête, et capables de prendre des clichés à travers la boîte crânienne. Quelle est la nature de ces clichés ?

La tomographie par émission de positons, ou TEP, utilise des traceurs radioactifs. Quand d'infimes quantités de substances radioactives, par exemple l'oxygène 15, qui a la propriété de se fixer sur les molécules d'eau, sont injectées en intraveineuse, on peut voir le rayonnement de ce traceur dans le sang et observer les endroits où ce dernier circule dans le cerveau en détectant la radioactivité, hautement énergétique. La totalité du cerveau est scannée sans interruption jusqu'à la fin du rayonnement, au bout de deux minutes environ. À chaque nouveau scannage, la tête doit être réalignée. Un appui-tête spécial est souvent utilisé. Comment voir l'activité du cerveau ? On part du principe que chaque fois que les neurones travaillent dans une partie du cerveau, ils ont besoin de faire le plein d'énergie. Le sang leur fournit cette énergie sous forme d'oxygène et de glucose. En repérant les endroits où le débit sanguin est le plus important, on parvient à déterminer quelles parties du cerveau travaillent le plus activement. Une session peut inclure jusqu'à douze périodes de scannage du cerveau pendant lesquelles on soumet le volontaire à des stimuli visuels et auditifs, auxquels il doit répondre verbalement ou en appuyant sur un bouton.

L'imagerie par résonance magnétique, ou IRM, est une technique plus récente qui présente certains avantages. Elle rend également visible le débit sanguin, mais pendant de

plus courtes périodes de temps, et elle ne fait pas appel à la radioactivité. Mais elle présente aussi des inconvénients. La tête est placée dans un puissant champ magnétique, qui produit des détonations si bruyantes que l'utilisation de protections auditives est nécessaire. De plus, la personne scannée doit rester allongée totalement immobile dans un espace clos pendant de longues minutes voire une heure, ce que certains trouvent inconfortable. Des stimuli sont parfois émis par écran interposé, et on demande aux volontaires soit de les regarder, soit d'y réagir en appuyant sur un bouton. En raison d'infimes variations de ses propriétés magnétiques, le sang qui transporte de l'oxygène peut être détecté, rendant possible l'observation des parties du cerveau où circule le sang riche en oxygène, afin de repérer les régions les plus actives. Les IRM peuvent aussi être utilisées pour obtenir des clichés photographiques à trois dimensions de la structure du cerveau au repos. Il est possible de voir la forme des plis du cortex, les scissures (vallées) et les circonvolutions (saillies), aussi bien que les structures situées sous le cortex.

À cause des nombreux problèmes pratiques posés à la fois par la TEP et l'IRM, le nombre d'individus scannés dans la plupart des études est réduit. La radioactivité induite par la TEP interdit de l'utiliser librement, tandis que le magnétisme de l'IRM, s'il ne présente aucun danger, va de pair avec une très forte nuisance sonore. Toutes les expériences de scannage exigent l'immobilité du sujet pendant un temps assez long. Les enfants sont habituellement scannés pendant leur sommeil, ce qui rend difficile l'observation du cerveau pendant l'accomplissement d'une tâche particulière.

Le développement du scanner n'est qu'une partie de la révolution technique qui a rendu possible l'observation du cerveau en activité. L'étape suivante consiste à interpréter les milliers de photos prises par le scanner. Cela présente un problème d'analyse statistique d'une telle ampleur que les recherches sont toujours en cours. La plus petite unité s'appelle un voxel et consiste en un cube élémentaire de quelques millimètres. L'analyse ne doit pas seulement couvrir la totalité du cerveau, elle doit prendre en compte le fait que les

cerveaux, tout comme les corps, ont différentes tailles et formes, mais ont globalement une structure identique. L'une des approches consiste à n'observer que des régions présélectionnées en fonction de leur degré d'intérêt. Une autre approche consiste à observer le cerveau dans sa totalité, ce qui implique évidemment une quantité de données analytiques beaucoup plus importante.

Lors de l'analyse des cerveaux dans leur totalité, durant laquelle chaque cerveau est transformé statistiquement de façon à correspondre à un modèle standard, on peut obtenir une moyenne des activations chez tous les sujets d'un groupe. De la même manière, on peut envisager la transformation de tout le corps en une forme standard, qui maintiendrait tous les organes dans la position qui est la leur, sans tenir compte des différences de taille les plus flagrantes. Les anomalies structurelles et fonctionnelles peuvent apparaître en comparaison d'un groupe témoin adapté, qui doit bien sûr être traité statistiquement de façon à correspondre au modèle standard. Appliquée aux mesures du débit sanguin, cette technique est appelée cartographie paramétrique statistique. Dans la technique connue sous le nom de morphométrie à base voxel, un cerveau moyen, consistant en des milliers de ces minuscules cubes, est créé pour un groupe de sujets, qui peut alors être comparé à un autre. Toutes les différences anatomiques ainsi obtenues sont indépendantes de la taille du cerveau[13].

Au-delà de ces difficultés techniques et pratiques, les résultats des études de neuro-imagerie sont difficiles à interpréter. C'est parce que nous savons encore très peu de choses sur la fonction de la plupart des parties du cerveau. L'une des limites majeures est que l'augmentation visible du débit sanguin se produit dans de vastes aires du cerveau et concerne des millions de neurones. Dans l'idéal, nous aimerions comprendre l'activité de petits groupes de neurones, et ce qui se passe à l'intérieur d'un neurone pris isolément. L'étude d'un neurone seul à l'aide de sondes spécifiques ne peut s'effectuer que sur des animaux. Elle fournit des informations vitales sur le fonctionnement des cellules dans le cerveau.

Illustration 11.1 – Photo schématique de la totalité du cerveau. Remerciements à Chiara Portas.

Malgré ces difficultés, le recours à la neuro-imagerie a permis d'apporter un nouveau point de vue sur les processus cognitifs. Ainsi, nous avons pu confirmer que les fonctions exécutives du cerveau sont distribuées au-dessus du cortex frontal. Nous avons pu identifier certaines des zones du cerveau qui traitent l'information spécifique, comme les visages. La plupart de ces connaissances restent préliminaires, mais déjà, ces techniques ont pu être appliquées à l'autisme.

Le cerveau au repos

L'anatomie du cerveau est de toute évidence complexe, et en raison de sa structure tridimensionnelle il est difficile d'en visualiser certaines régions. L'illustration 11.1 nous en donne un aperçu. Un grand ensemble de clichés anatomiques est consultable sur Internet, et j'ai moi-même utilisé les sites suivants, que je remercie avec gratitude :

http://www.uni-ulm.de/uni/fak/medizin/auz/hirn.htm
http://www9.biostr.washington.edu/

http://medstat.med.utah.edu/kw/brain_atlas/mri/
http://ric.uthscsa.edu/projects/talairachdaemon.html

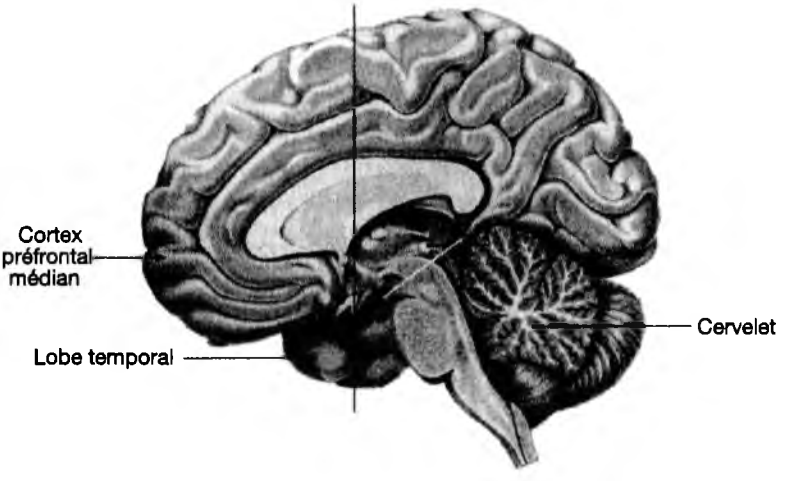


Illustration 11.2 – Coupe sagittale médiane d'un cerveau schématique.

Le cervelet

Le cervelet est une structure ancienne et importante de la partie postérieure du cerveau, et d'une importance vitale pour différentes fonctions motrices et cognitives. L'illustration 11.2 montre une vue schématique et imaginaire de la coupe sagittale médiane d'un cerveau. Margaret Bauman a trouvé des anomalies des régions postérieures et inférieures dans les deux hémisphères cérébelleux, associées à une réduction significative du nombre de cellules[14]. Eric Courchesne, de l'Université de Californie, à San Diego, après avoir utilisé des scans structuraux permettant une mesure directe de sa taille et de son volume, a constaté que la partie médiane, le vermis, était plus petite chez les autistes[15]. Les conclusions de Courchesne ont suscité une immense polémique, et plusieurs

études contradictoires en sont depuis arrivées à la conclusion que le vermis du cervelet était soit anormalement petit, soit anormalement grand[16]. Une situation que les études les plus récentes n'ont pas permis d'éclaircir. Ainsi, un cervelet plus grand que la normale pourrait être responsable de l'hypertrophie du cerveau des autistes[17]. Néanmoins, deux études distinctes ayant utilisé la morphométrie à base voxel, qui permet de contrôler la taille du cerveau, ont toutes deux établi des preuves d'une densité de matière grise bilatérale supérieure dans les lobes postérieurs du cervelet[18]. L'un des rôles principaux du cervelet, en conjonction avec les lobes frontaux, est le contrôle de l'attention, et plus particulièrement de ses changements. Il est donc possible que les anomalies cérébelleuses soient liées aux spécificités de l'attention chez les autistes[19].

Les lobes temporaux

C'est à plus d'un titre que les régions des lobes temporaux sont particulièrement intéressantes dans le cas de l'autisme. Par exemple, une certaine proportion d'autistes souffre d'épilepsie, qui trouve souvent sa source dans les lobes temporaux. Enchâssées dans les lobes temporaux se trouvent les structures amygdaloïdes, et ces dernières, ainsi que d'autres structures des lobes temporaux, ont été désignées par des études effectuées sur des animaux comme partie prenante des mécanismes sociaux et émotionnels du cerveau. Les patients qui souffrent de lésions dans ces régions éprouvent des difficultés d'ordre social qui ne sont pas sans rappeler l'autisme. Les régions temporales sont aussi particulièrement intéressantes car liées à la sclérose tuberculeuse, maladie rare qui se caractérise par la croissance de petits tubercules dans le cerveau. Certains des enfants qui souffrent de ce mal ont également été diagnostiqués autistes. Dans tous ces cas, les tubercules étaient localisés dans les lobes temporaux[20].

À l'aide du scanner, des chercheurs ont mesuré le débit sanguin chez les autistes quand le cerveau est au repos, car cela permet de révéler des zones de perfusion persistante anormale. Ce qui a peut-être un lien avec les structures anatomiques présentant des anomalies. Sans présupposé particulier quant à la région du cerveau qui révélerait une perfusion anormale, deux études récentes reposant sur une solide validation ont révélé des anomalies persistantes dans le cortex temporal[21]. Ces deux études ont observé des enfants en âge d'être scolarisés qui étaient mentalement retardés mais aussi autistes, et ont utilisé des groupes témoins dont l'âge et le QI concordaient. Les enfants ont été mis sous sédation pendant la procédure de scannage afin de limiter les mouvements de tête. Les données ont été analysées au moyen de la cartographie paramétrique statistique. Dans les deux études, nous avons observé une diminution du débit sanguin du groupe des autistes, dans les lobes temporaux des deux côtés du cerveau, le gyrus temporal supérieur. L'illustration 11.3 expose les résultats de l'étude de Zilbovicius et montre l'emplacement du lobe temporal. La signification de cette découverte est encore obscure, et il reste à savoir si la même hypoperfusion du lobe temporal existe chez les individus autistes dont le QI est normal.

L'amygdale

L'amygdale cérébelleuse fait partie de l'ancien cerveau social, que l'homme a en commun avec de nombreux animaux[22]. L'illustration 11.4 nous montre l'endroit où se trouve l'amygdale gauche dans ce que l'on appelle la section axiale d'un cerveau *post mortem*. Il est coupé à l'endroit indiqué par une ligne verticale sur l'illustration 11.2.

L'amygdale est connectée à d'autres parties de ce système, telles que le cortex temporal supérieur et le cortex frontal (en particulier les régions orbifrontales). L'examen *post mortem* de cette partie du cerveau des autistes a permis

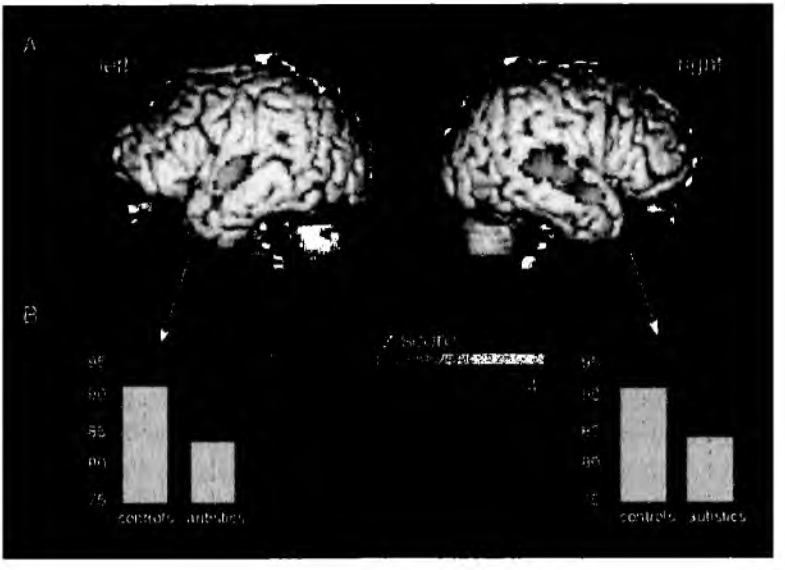


Illustration 11.3 – Illustration tirée de Zilbovicius *et al.* dans *American Journal of Psychiatry*, 2000, 157, p. 1990.

Illustration 11.4 – L'emplacement de l'amygdale dans la section axiale du cerveau *post mortem* est en blanc. On voit bien les plis du cortex. Les couches extérieures du cortex sont grises et ne contiennent que des neurones, la couche inférieure est blanche et ne contient que des axones, fibres servant de connexions entre les neurones.

de constater l'existence d'anomalies cellulaires. Pour toutes ces raisons, le dysfonctionnement de l'amygdale chez l'autiste, ou des connexions entre l'amygdale et d'autres parties du cerveau, est très probable[23].

La preuve du rôle joué par l'amygdale dans l'autisme n'est pas aussi forte et consistante qu'on pourrait le croire, au vu de l'intérêt qu'elle suscite auprès de nombreux chercheurs. Les études de Jocelyn Bachevalier et Mort Mishkin sur la fonction de la région de l'amygdale sont souvent citées comme modèle animal de l'autisme[24]. Une lésion chirurgicale pratiquée dans le lobe temporal pour retirer l'amygdale et des portions adjacentes du cerveau chez de très jeunes singes rhésus a eu des conséquences comportementales étonnamment différentes de celles observées chez l'adulte atteint de lésions identiques. La résection a entraîné chez les jeunes singes un manque d'intérêt social, un manque d'initiation du contact social, et une inexpressivité de la face, tandis que chez l'adulte, la conséquence principale était la perte de la mémoire. Une étude plus récente menée par Prather, Amaral et leurs collègues a permis de constater que les lésions précoces de l'amygdale chez le singe entraînent une peur accrue à l'égard des autres animaux[25]. En même temps, les singes opérés avaient moins peur des objets qui effraient habituellement les autres singes, un serpent en plastique, par exemple. Cette étude nous rappelle que les fonctions de l'amygdale quant à la régulation de la peur et d'autres réactions émotionnelles sont complexes, et qu'il faut distinguer les diverses sous-régions qui composent l'amygdale.

Les phénomènes décrits dans ces études, s'ils se rapprochent de l'autisme, ne s'en rapprochent que vaguement. C'est peut-être dû au fait que le modèle animal, pour l'autisme, sera toujours insatisfaisant parce qu'il repose sur l'identification de symptômes comportementaux analogues. Le noyau des symptômes de l'autisme semble affecter des aspects très spécifiquement humains du comportement social et non social, comme le langage et la communication.

Les études sur la forme et le volume de l'amygdale chez les autistes, comme constaté sur les IRM, sont tout aussi

inconsistantes que les études consacrées au cervelet. Deux études[26] ont constaté un volume réduit de l'amygdale, l'une n'a constaté aucune différence[27], et une dernière constate une augmentation du volume[28]. Les deux études de morphométrie à base voxel, qui ne se sont pas attachées à décrire la taille globale du cerveau, ont toutes deux constaté une densité de matière grise accrue dans la région de l'amygdale[29].

De ces deux études, il y en a une que je peux décrire plus en détail, puisque j'y ai participé[30]. Dans cette étude, 15 volontaires autistes de haut niveau ou atteints du syndrome d'Asperger et 15 adultes non autistes de même âge et de même niveau intellectuel furent comparés. Les résultats des IRM passées par les individus des deux groupes furent associés pour obtenir un tableau de la densité de matière grise et blanche à travers le cerveau.

Rien ne nous permettait de penser qu'il puisse y avoir dans ces zones des différences entre les groupes, d'autant que le groupe d'autistes comprenait de nombreux sujets dotés d'une excellente capacité de compensation, certains étant titu-

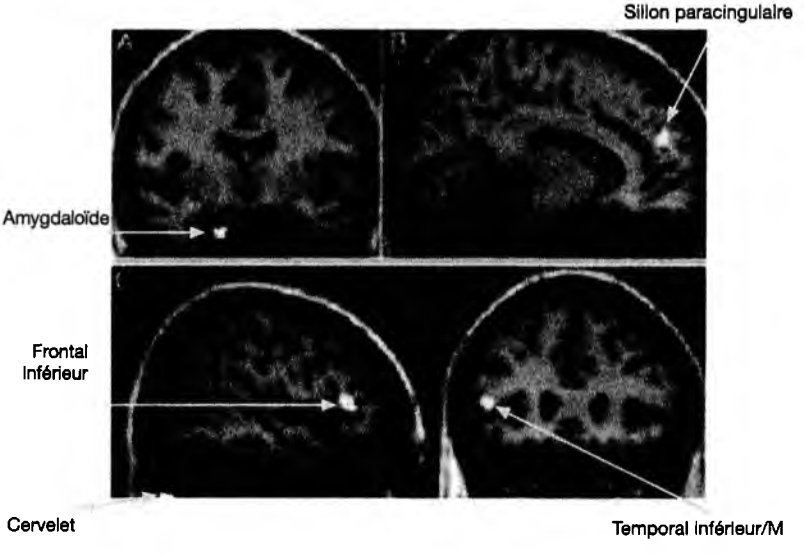


Illustration 11.5 – D'après les illustrations de l'étude d'Abel *et al.* dans *Neuroreport*, 1999, 10, pp. 1647-1651.

laires de diplômes universitaires. L'illustration 11.5 montre les différences les plus importantes entre les cerveaux des deux groupes. Ces différences dans la densité de matière grise sont petites mais très significatives. Il se peut qu'il y ait eu d'autres différences que nous n'avons pas vues car les seuils statistiques appliqués sont très stricts. D'un autre côté, cela signifie que les différences que nous avons découvertes sont très marquées. Rétrospectivement, les régions qui affichent des différences statistiques n'ont rien de surprenant. Il s'agit des lobes temporaux, du cervelet et des lobes frontaux, régions fortement interconnectées, et dont on peut penser qu'elles constituent un système. Ce système semble être centré sur l'amygdale. Les régions qui entourent les structures amygdaloïdes postérieures du cerveau se sont élargies, tandis que les régions antérieures du cerveau ont réduit de taille. Il existe peut-être un goulet d'étranglement dans ce système, par lequel trop de choses entrent et trop peu sortent.

Nous avons tenu ces résultats, préliminaires il est vrai, pour très encourageants, parce qu'ils suggèrent un lien entre anomalies structurelles et fonctionnelles. Nous y reviendrons dans le prochain paragraphe.

Le cerveau en action

Comment les études d'imagerie fonctionnelle identifient-elles l'activité cérébrale qui est associée à un processus cognitif particulier ? Après tout, le cerveau est actif tout le temps. Nous y parvenons en comparant l'activité déployée pendant l'exécution de deux tâches, qui sont identiques, en tout point sauf un : la présence du processus cognitif qui nous intéresse dans la tâche expérimentale, et l'absence de ce processus dans la tâche comparative. Parfois, on y ajoute une tâche de base, qui peut être conçue par opposition aux tâches expérimentale et comparative. On en trouve un exemple dans l'encadré ci-après. Ce matériel a d'abord été utilisé dans une étude de Fletcher pour identifier le système de

mentalisation[31], et il inclut les *Histoires étranges* de Happé[32]. Pendant le scannage, la tâche consiste à lire et comprendre une histoire puis de répondre à une question. Mais une seule de ces deux histoires réclame une capacité de mentalisation. La tâche de base consiste en des phrases sans lien entre elles. Celles-là aussi doivent être lues dans le but de répondre à une question. Dans chacune des trois tâches, les volontaires lisent en silence le texte qui apparaît sur un moniteur tout en étant allongés dans le scanner pour la TEP, et répondent aux questions. Chaque tâche consiste en quatre histoires lues le temps de 12 phases de scannage. Seules les histoires nécessitant un effort de mentalisation faisaient appel au processus cognitif critique qui nous intéressait. Nous partions du principe qu'il était impossible de répondre correctement aux questions sans faire appel à la capacité d'attribution d'états mentaux. Ni les autres histoires ni les phrases sans lien entre elles ne requéraient cette condition.

Quand on utilise l'imagerie cérébrale pour étudier l'autisme, le but est de découvrir une différence pendant la tâche critique, et non pendant l'autre tâche ou la tâche de base. En d'autres termes, le type d'activité associé à un processus cognitif (manifeste dans le cerveau, au même titre que la différence entre la tâche expérimentale et la tâche témoin) sera différent dans le groupe des autistes comparé au groupe témoin.

Il y a essentiellement deux approches pour choisir les tâches les plus pertinentes dans le cadre d'une étude de l'autisme basée sur l'imagerie fonctionnelle. L'une d'elles consiste à identifier une région du cerveau intéressante (par exemple, les amygdales) puis de sélectionner une tâche qui est connue pour déclencher une activité dans cette région, chez les volontaires normaux (par exemple, regarder des visages apeurés). L'autre approche consiste à identifier un processus cognitif intéressant (par exemple, la mentalisation) puis de sélectionner des tâches (par exemple, les tâches relatives à la « théorie de l'esprit ») qui ont établi avec succès un lien entre ces processus et des régions circonscrites du cerveau.

Histoire induisant l'attribution d'états mentaux

Helen attendit Noël toute l'année, parce qu'elle savait qu'à Noël elle pourrait demander un lapin à ses parents. Helen voulait un lapin plus que tout au monde. Le jour de Noël arriva enfin, et Helen courut ouvrir le grand paquet que ses parents lui avaient offert. Elle était sûre qu'il contenait une cage avec un lapereau. Mais quand elle l'ouvrit, entourée de toute sa famille, elle découvrit que son cadeau n'était qu'une vieille encyclopédie sans intérêt, dont Helen ne voulait pas du tout ! Pourtant, quand les parents d'Helen lui demandèrent si son cadeau de Noël lui plaisait, elle répondit : « C'est merveilleux, merci. C'est exactement ce que je voulais. » (La question posée après la lecture de ce texte était : Pourquoi a-t-elle répondu cela ?)

Histoire n'induisant pas l'attribution d'états mentaux

Mme Simpson, la bibliothécaire, reçoit un livre unique qu'elle doit cataloguer et ranger au bon endroit. Il faut qu'elle décide dans quel rayon elle doit le classer. La bibliothèque est très grande, et comporte divers rayons portant sur différents thèmes. Le nouveau livre traite des plantes et de leur usage médicinal, et comporte de nombreuses illustrations. Néanmoins, Mme Simpson ne le range pas sur l'étagère des livres de botanique. Ni sur celle des livres de médecine. Au lieu de cela, elle l'emporte dans une salle à part. Dans cette salle, les livres sont conservés dans des boîtes spéciales, et la température y est constante. (La question posée après la lecture de ce texte était : Pourquoi a-t-elle fait cela ?)

Phrases sans lien entre elles

Elle dit toujours que quelqu'un finira par trouver le trésor. Personne n'a droit à plus de deux visites. Au département de psychiatrie, ils s'entretenaient avec les nouvelles infirmières. Jim gagnera la première course du meeting. Elle a emmené tous les enfants visiter le zoo aujourd'hui. L'oncle de Simon porte un costume neuf. La même phrase de vingt-trois notes revenait de façon récurrente. (La question posée après la lecture de ce texte était : Jim perdra-t-il la première course ?)

La comparaison des résultats entre les groupes cliniques et les groupes de volontaires normaux pose pourtant un autre problème de taille. Il est évidemment problématique d'interpréter les résultats d'études IRM fonctionnelles quand certains sujets n'ont pas de très bons résultats aux tâches. Les différences constatées pourraient bien n'être qu'un corrélat du niveau de performance et ne rien nous apprendre que nous ne sachions déjà. Il est difficile de distinguer la cause de l'effet quand c'est tout un groupe qui obtient de mauvais résultats à une tâche. L'activation qui en résulte peut être soit la cause, soit un simple reflet de la faiblesse de leurs résultats. Nous avons évité cet écueil dans les études mentionnées ci-après en recourant à des tâches faciles auprès d'autistes dont le QI va de moyen à élevé. Nous ne savons donc pas encore le type d'activations du cerveau que nous pourrions trouver dans des formes d'autisme plus sévères. Il reste aussi à savoir dans quelle mesure les enfants diffèrent des adultes. La recherche des effets neurophysiologiques du développement sur les fonctions cognitives a tout juste commencé.

Tester le système de mentalisation

Bien que le concept de mentalisation soit encore relativement récent, de nombreuses études ont été menées auprès de volontaires normaux qui ont été scannés tout en résolvant des problèmes requérant la prise en compte des états mentaux d'autrui. Toute une gamme de paradigmes a été utilisée, de la lecture d'histoires au visionnage de dessins animés.

Jusqu'ici, on ne compte qu'une poignée d'études menées auprès d'autistes volontaires, des volontaires qui sont tous des adultes dotés d'une capacité de compensation exceptionnelle, atteints du syndrome d'Asperger ou autistes de haut niveau. Ils sont tous capables d'attribuer des états mentaux à autrui, du moins dans des situations simples. Néanmoins, ils ont besoin de plus de temps que les adultes normaux et font

des erreurs, au cours de ces tâches, que les adultes normaux commettent très rarement. Jusqu'ici, il y a eu trois études au cours desquelles des individus autistes ont été scannés pendant qu'ils attribuaient des états mentaux à autrui. Dans l'une des premières études, les volontaires ont lu les histoires et les phrases sans lien les unes avec les autres qui sont montrées dans l'encadré page 295[33].

Comme le montre cet exemple, les histoires de mentalisation tournent autour de la capacité du lecteur à attribuer des états mentaux aux protagonistes, ce qui posa problème aux volontaires autistes. Par exemple, il leur fallait déduire que Helen a été probablement déçue par son cadeau, mais qu'elle ne voulait pas faire de peine à ses parents. D'un autre côté, il leur a été facile de déduire que le livre référencé par la bibliothécaire a sans doute de la valeur. Sans surprise, ils ont bien répondu à la question posée après la lecture des phrases sans lien entre elles.

Dans une autre étude, des volontaires devaient apparier l'expression d'un regard à un terme désignant un état mental complexe (par exemple, le soupçon), tâche développée par Simon Baron-Cohen. Par contraste, l'autre condition, plus basique, était de deviner le sexe de la personne dont on montrait les yeux[34].

Fulvia Castelli, alors étudiante de troisième cycle à l'institut de neurocognition de l'UCL, a dirigé la troisième étude avec la collaboration de Francesca Happé, de Chris Frith et de moi-même[35]. Dans cette étude, qui a connu plusieurs phases de développement, des volontaires regardaient des dessins animés dans lesquels deux triangles se déplaçaient de façon à provoquer l'attribution d'états mentaux, par exemple l'un des triangles en surprenant ou en taquinant un autre. Lors d'un essai comparatif, les triangles se déplaçaient au hasard ou se déplaçaient dans un but précis sans appeler autre chose qu'une simple description de leurs actions, par exemple, le fait qu'ils se battent, se suivent, ou se courent l'un après l'autre. Des exemples de ces animations et les détails de cette étude sont disponibles sur le site Internet indiqué dans l'article. Pendant le visionnage de ces dessins

animés qui ont été conçus pour pousser le spectateur à attribuer toutes sortes d'états mentaux aux petits triangles, un ensemble de régions du cerveau est devenu très actif – dépassant toute activité observée devant les autres types d'animations. L'illustration 11.6 en donne un aperçu.

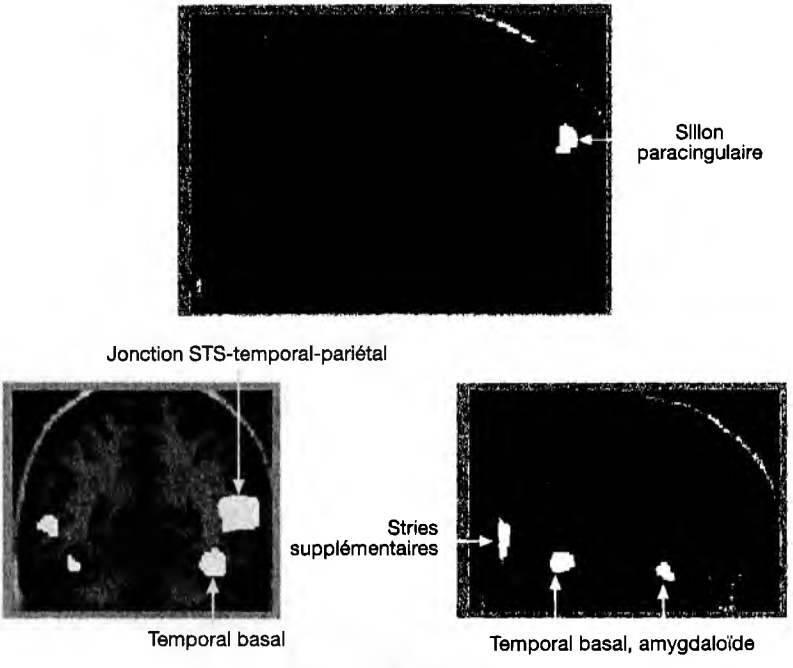


Illustration 11.6 – Composants du système de mentalisation, à base d'images de l'étude Castelli *et al.* dans *Brain*, 2002, 125, pp. 1-11.

L'ensemble comprend les mêmes trois régions du système de mentalisation déjà mises en évidence par les études précédentes menées auprès de volontaires normaux. D'autre part, on constate la présence de deux régions associées à la vue, ce qui est sans doute lié au fait que les séquences qui ont amené les sujets à mentaliser étaient visuellement plus complexes.

Rudiments du système de mentalisation

Dans toutes les études menées jusqu'ici, les trois régions qui ont été systématiquement activées par le besoin de prendre en considération les états mentaux d'autrui sont les rudiments d'un système de mentalisation du cerveau. Elles sont situées dans le cortex préfrontal médian, dans le sillon temporal supérieur postérieur (STS) et dans le lobe temporal à proximité de l'amygdale. Il faut sans doute ne voir dans ces trois régions que la partie émergée de l'iceberg.

Quel sens donner à ces découvertes ? Il serait décevant que nos conclusions se limitent à dire : « Dans ces trois régions – qui l'eût cru ? – le cerveau est actif quand nous pensons à notre propre esprit et à celui des autres. » Nous avons besoin de savoir pourquoi. Mais c'est encore loin d'être clair. Heureusement, nous bénéficions de l'apport d'autres études, qui ont également activé ces régions critiques. Quels sont les facteurs communs ? Les illustrations 11.7, 11.8 et 11.9, dessinées par Chris Frith, nous donnent quelques indices. Les études correspondantes ont été résumées dans des revues[36].

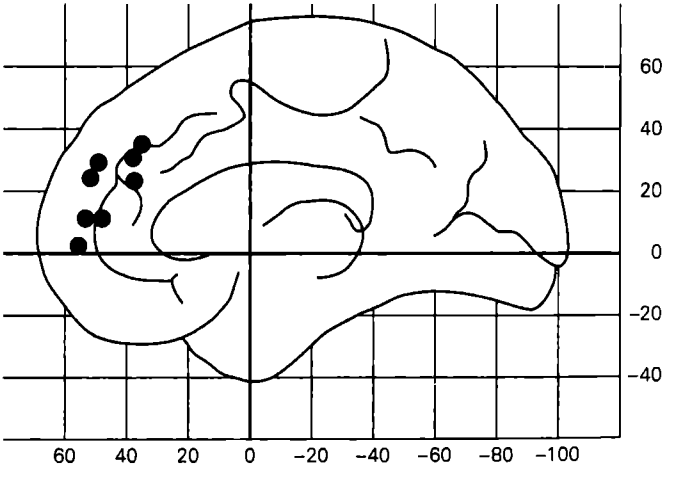


Illustration 11.7 – Sillon paracingulaire (cortex préfrontal médian).

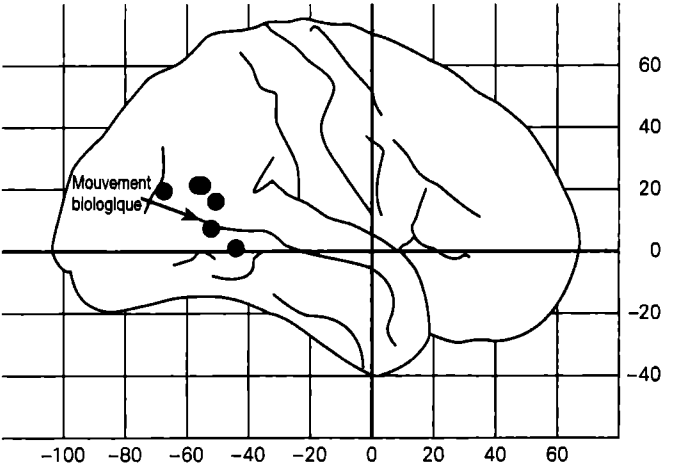


Illustration 11.8 – Jonction temporo-pariétale (sillon temporal supérieur).

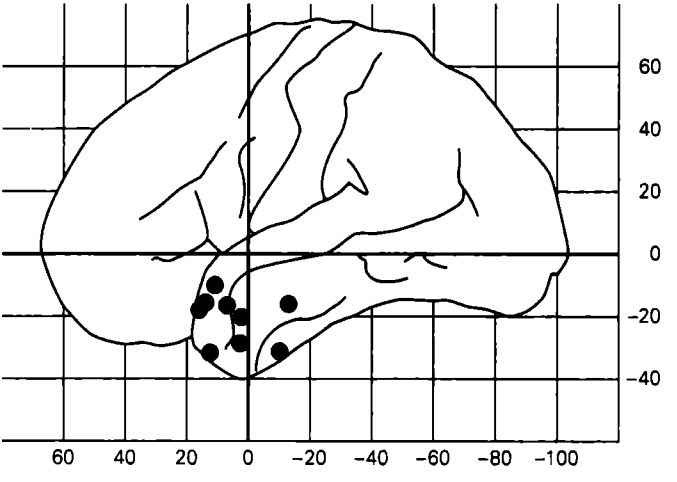


Illustration 11.9 – Région amygdaloïde (lobes temporaux).

La région préfrontale médiane (montrée dans l'illustration 11.7) du système de mentalisation se révèle active chaque fois que le sujet est plongé dans ses propres pensées ou sentiments. C'est notamment le cas quand on demande aux

sujets de signaler une sensation de douleur. C'est cette même région qui s'active quand quelqu'un s'adresse à nous, soit en nous regardant intentionnellement, soit en nous appelant par notre nom[37]. Elle est aussi active quand on demande simplement au sujet de se reposer et de suivre le fil de ses pensées, action identifiée par Marcus Raichle sous le nom de « pensée autoréférentielle[38] ». Il est fortement probable qu'un composant qui contrôle les états mentaux et les sentiments soit aussi un composant de la mentalisation.

La région temporo-pariétale montrée dans l'illustration 11.8 se révèle active chaque fois qu'une personne observe les mouvements d'autres agents. En règle générale, les mouvements d'autres agents sont biologiques (par exemple, le mouvement d'une bouche ou d'un membre), plutôt que mécaniques, comme le balancement d'un pendule ou la chute d'un corps. Les mouvements des yeux, des mains et de la bouche sont donc particulièrement reliés à cette région. Cela peut aussi être considéré comme un composant du système de mentalisation : l'action d'un tel système se concentre sur des agents comme nous-mêmes et nos actions.

Il ressort de toutes les études, y compris celles n'ayant pas recours au scanner, que la région amygdaloïde montrée dans l'illustration 11.9 est particulièrement concernée par les états émotionnels d'autrui, surtout la tristesse et la peur. Elle est active même quand les gens ne sont pas conscients d'une émotion. Cela en fait aussi un composant important dans l'attribution intuitive d'états mentaux à autrui.

Tous ces indices sont plausibles, mais ne sont que des suggestions préliminaires, surtout parce que nous ignorons tout des connexions neurales entre ces trois régions, même si nous savons qu'elles sont connectées. Pour tout comprendre, nous avons besoin de savoir comment le contrôle de nos propres états intérieurs, l'observation d'autres agents, et la reconnaissance de valeurs émotionnelles, se relient pour former un mécanisme cognitif qui soit plus que la somme de ces parties. Il se peut qu'après de nouvelles avancées techniques, de nouveaux composants apparaissent dans de prochaines études, et que les connexions neurales soient plus claires.

Activation réduite du système de mentalisation chez les autistes

Dans les trois études menées jusqu'ici qui ont été consacrées à la mentalisation chez les individus autistes ou chez les Asperger, les trois régions du réseau de « lecture mentale » étaient moins actives. Pourquoi une telle réduction ? Peut-être les neurones eux-mêmes sont-ils différents et moins efficaces, mais jusqu'ici personne ne s'est attaché à le prouver. Peut-être les structures elles-mêmes sont-elles en bon état, mais leurs connexions, faibles. Cette possibilité relève d'une étude servie par des techniques plus élaborées qui permettront d'enquêter sur la connectivité fonctionnelle entre les régions du cerveau. La recherche sur la connectivité anatomique relève d'une autre problématique et nécessite des techniques différentes qui n'ont pas encore été testées.

Une étonnante coïncidence veut que l'un des trois composants de la mentalisation, celui situé dans le cortex préfrontal médian, qu'on appelle sillon paracingulaire, ait révélé une densité anormalement faible de matière grise dans l'étude IRM structurelle décrite page 298. Comme on peut le voir sur l'illustration 11.5, en tant que seconde composante, la région amygdaloïde présente également une anomalie, une densité anormalement forte de matière grise dans le groupe des autistes.

Y A-T-IL UN GOULET D'ÉTRANGLEMENT DANS LE SYSTÈME DE MENTALISATION DES AUTISTES ?

L'étude utilisant des dessins animés nous a donné un indice sur les raisons pour lesquelles la capacité de « lecture mentale » est déficiente chez les autistes. Ce nouvel indice consiste en l'une des deux autres régions qui commande la vue, et qui est très active chez tous les sujets quand ils regardent des séquences déclenchant l'attribution d'états mentaux. Cette région se situe dans l'aire striée du cortex occipital. Dans cette région, connue pour être associée aux phases très

précoces des processus de perception (ascendants), le groupe d'autistes a révélé une grille d'activation totalement normale pour ce qui est des informations critiques. Cela contraste fortement avec les autres régions du réseau de mentalisation (sans doute impliquées dans les processus descendants), qui ont révélé une activation réduite. Autrement dit, une information visuelle importante échoue à atteindre des régions qui pourraient permettre d'en extraire la signification sociale. L'existence de ce goulet d'étranglement fut confirmée par un autre biais. Des mesures corrélationnelles ont montré une connectivité significativement moins importante entre l'aire striée et le sillon temporal supérieur (STS), l'un des trois composants principaux du système de mentalisation, au sein du groupe des autistes. Donc, la circulation de l'information entre ces régions est moins importante que dans un cerveau normal – il s'agit bien d'un goulet d'étranglement.

Comment la circulation de l'information est-elle normalement régulée ? Comme nous l'avons dit dans le chapitre précédent, le mode de transmission classique de l'information traitée est ascendant. Par exemple, une scène visuelle est d'abord analysée en termes de caractéristiques visuelles, qui sont ensuite associées à des objets. Des preuves récentes tirées de l'anatomie, de la neurophysiologie, et de la modélisation du réseau neural laissent entendre que ce n'est pas de cette façon que fonctionne le cerveau. En plus de connexions neurales proactives (correspondant au processus ascendant) il y a aussi les connexions rétroactives (correspondant au processus descendant) entre les neurones, et ces dernières sont les plus nombreuses[39]. L'information entrante est modifiée par ces connexions rétroactives[40]. Cela requiert des connexions fortes et si possible de longue portée entre les neurones, à travers différentes régions du cerveau. Par le biais de ces routes connectives, on peut envoyer des signaux qui modifient les neurones à distance. Ainsi, quand une personne suit volontairement le mouvement d'un stimulus, la connectivité neurale s'accroît entre deux aires du cortex visuel, l'une concernant le processus visuel de base (V2), l'autre concernant le processus du mouvement (V5). Cette connectivité accrue est générée par des

signaux descendants émis par un système attentionnel situé dans le cortex pariétal et préfrontal[41].

Tester les fonctions exécutives

Bien que les études du contrôle descendant de l'attention (à savoir, l'attention volontaire, à l'opposé d'une simple capture par des stimuli saillants) menées au moyen de l'imagerie cérébrale auprès de volontaires normaux aient été productives, personne n'a jusqu'ici utilisé ces paradigmes pour les appliquer aux autistes. Au vu des idées développées dans le chapitre 10, qui soulignent un déficit de fonction exécutive dans l'autisme, on pourrait s'attendre à trouver une grille d'activation différente, et sans doute une fois de plus, une activation restreinte. Comme nous l'avons dit dans ce chapitre, les troubles de la fonction exécutive sont probablement responsables du comportement répétitif et des problèmes dans le contrôle de l'attention des individus autistes. Les fonctions exécutives sélectionnent et contrôlent les routines de bas niveau, en particulier dans les situations inédites. Elles sont nécessaires à la réussite des tâches faisant appel à la mémoire, des tâches réclamant un sens de la planification, et des tâches dans lesquelles les réponses dominantes doivent être supprimées. Il y a eu de nombreuses études de neuro-imagerie menées auprès de volontaires normaux qui accomplissent des tâches faisant appel aux fonctions exécutives. Ces études confirment l'implication du cortex préfrontal dans ces tâches.

Tester la cohérence centrale

Une faible cohérence centrale, comme nous l'avons dit dans le chapitre 9, pourrait être à l'origine du taux de réussite élevé des autistes dans certaines tâches perceptuelles telles que celles des figures cachées. Ceux qui s'appuient sur

une forte cohérence centrale ne parviennent pas à trouver les figures cachées, et sont sujets à des illusions visuelles, mais parviennent facilement à comprendre l'essentiel.

Une série d'études de neuro-imagerie menées auprès de volontaires normaux a exploré la capacité de prêter attention à l'aspect global ou local de figures visuelles complexes[42]. Comme dans les études sur l'attention sélective, l'attention aux aspects globaux ou locaux s'est doublée d'une modulation dans des régions spécifiques de l'aire striée du cortex occipital. Une fois de plus, la source des signaux qui ont retenu l'attention au niveau global ou local se trouvait apparemment dans un ensemble de régions fronto-pariétales.

Il n'y a pour l'instant qu'une seule étude à avoir scanné des individus autistes et un groupe témoin pendant qu'ils accomplissaient une tâche dans laquelle il fallait trouver des figures entremêlées les unes aux autres[43]. La tâche exigeait des sujets qu'ils regardent passivement un écran blanc. Sur la base de cette comparaison, il est difficile d'isoler les processus cognitifs spécifiquement impliqués dans l'action qui consiste à trouver des figures cachées. L'observation d'un écran blanc n'a rien à voir avec l'observation d'un motif complexe, et ce sont d'autres zones du cerveau, ne relevant pas des processus critiques, qui deviennent actifs pendant l'expérience. Néanmoins, des différences intéressantes ont été observées entre les individus autistes et le groupe témoin. Les autistes ont montré une activation supérieure dans l'aire striée, tandis que les sujets du groupe témoin ont montré une activation supérieure dans le cortex préfrontal. Cette observation fait lien avec l'idée que les premiers stades du traitement sensoriel (qui mettent en avant des caractéristiques locales) sont intacts chez l'autiste, tandis que la modulation descendante de ces stades de traitement précoce (nécessaires à l'extraction des caractéristiques globales) ne fonctionne pas convenablement.

Là, pour une fois, la tâche choisie permettait aux autistes d'obtenir d'excellents résultats, ce qui est important dans la mesure où l'on ne peut pas mettre sur le compte de la médiocrité des résultats la faible activation du cerveau qui a

été observée. Étant donné ce résultat, la faible cohérence centrale, dont nous pensons qu'elle favorise la capacité à détecter les figures cachées, pourrait être vue comme une fonction des lobes frontaux. Si le contrôle descendant est faible, il se peut donc que les processus perceptuels ascendants prennent le dessus. Dans ce cas, les deux courants d'information pourraient bien ne pas se rejoindre comme il faut, entraînant l'apparition d'un goulet d'étranglement dans le nombre peut-être limité de points de jonction en état de marche. Lors du test des dessins animés, par exemple, les aires de la vision ont révélé une activation normale dans les cerveaux d'autistes, alors que d'autres aires de mentalisation révélaient une activité restreinte. Ce goulet d'étranglement se doublait d'un manque de connectivité.

Tester la reconnaissance des visages

Parallèlement aux études consacrées au défaut de mentalisation, la question de l'identification des anomalies cérébrales dans la cognition sociale a été approchée sous un angle différent. Comme nous l'avons dit dans le chapitre 6, les individus autistes ont des problèmes spécifiques de perception des stimuli sociaux comme les visages. Les visages sont d'importants stimuli dans les interactions sociales puisqu'ils fournissent des indices sur l'identité d'une personne ainsi que sur ce qu'elle pense et ressent. Les autistes n'ont pas la mémoire des visages, contrairement à leur excellente mémoire des bâtiments et autres objets[44].

Chez les volontaires normaux, la vue d'un visage, contrairement à celle d'objets tels qu'une maison ou un meuble, active fortement une région du gyrus fusiforme dans le lobe temporal inférieur, aujourd'hui connue sous le nom d'aire fusiforme des visages (AFV)[45]. La vue d'émotions exprimées par un visage active tout un ensemble de zones déterminées par la nature de l'expression. En particulier, un visage apeuré active l'amygdale[46].

Trois études ont jusqu'ici été conduites auprès d'autistes qui furent scannés pendant qu'on leur soumettait des visages, deux portant sur la reconnaissance des visages[47], une sur la reconnaissance des émotions exprimées par les visages[48]. Dans ces trois études, l'aire fusiforme des visages a été fortement activée chez les sujets du groupe témoin, mais pas chez les autistes. Dans les études de Pierce et Critchley, les autistes ont aussi montré une activation réduite de l'amygdale. Dans l'étude de Schulz, les autistes ont montré une activité accrue dans une zone du cortex temporal inférieur pendant qu'ils regardaient les visages. Cette zone s'est activée chez les sujets du groupe témoin quand ils regardaient des objets. Schulz et ses collègues l'ont interprété comme une preuve que les autistes utilisent des stratégies de bas niveau qui s'attachent à traiter les traits du visage. Peut-être cela aussi sous-entend-il l'existence d'un goulet d'étranglement. Peut-être que chez les autistes, les signaux descendants qui sont censés optimiser le processus de traitement des informations relatives au visage dans les aires spécialisées, échouent à détecter tout ce qui touche au visage. Il en résulterait l'incapacité de moduler l'information traitée par les systèmes visuels du cerveau. Avec pour conséquence un traitement identique des objets et des visages.

Quelles conclusions peut-on en tirer ?

Les quelques études au cours desquelles des autistes devaient accomplir certaines tâches pendant le scanner ont toutes montré une activation réduite dans la zone du cerveau habituellement sollicitée par cette tâche. L'une des explications de cette réduction de l'activation est l'existence d'un goulet d'étranglement, d'un défaut de connectivité entre les connexions neurales rétroactives et proactives.

La plus forte probabilité, présente dans de nombreux chapitres de cet ouvrage, est que les processus perceptuels de bas niveau fonctionnent bien chez l'autiste, mais ne sont pas

modulés par des processus de haut niveau. Peut-être peut-on spéculer sur un lien entre le goulet d'étranglement dans le traitement de l'information et la grosseur du cerveau des autistes. L'accroissement de la taille des cerveaux pourrait être dû une surabondance des synapses qui font normalement l'objet d'un vigoureux élagage. Si tel était le cas, les connexions rétroactives s'en trouveraient plus affectées que les connexions proactives, qui se développent plus tôt et sont plus stables. Un défaut d'élagage pourrait entraîner des anomalies dans la circulation des informations. On pourrait alors l'expliquer par un système de contrôle descendant inadéquat.

La possibilité de découvertes importantes sur le cerveau des autistes est exaltante, mais nous avons besoin d'en savoir plus sur la façon d'utiliser les nouvelles technologies et d'interpréter les résultats. Tout a été fait dans la limite du possible. C'était aussi le cas quand des astronomes ont vu pour la première fois des étoiles dans leurs télescopes rudimentaires. Ils voyaient de nouvelles choses, mais certaines d'entre elles étaient à peine discernables, et elles furent souvent mal interprétées. Il est donc possible que les données que j'ai présentées dans ce chapitre soient à l'avenir contredites, quand des techniques plus performantes seront à notre disposition.

CHAPITRE 12

Un cerveau différent – Un esprit différent

L'Énigme de l'autisme est le titre quelque peu audacieux de cet ouvrage. Mon objectif, à la parution de sa première édition en 1989, était de faire la part des choses entre les faits et la fiction. À présent, la tâche consiste à faire la part des choses entre les faits importants et la rumeur de fond créée par la masse de données parfois douteuses et toujours déconcertantes. Comme auparavant, mon approche consiste à me laisser guider par la théorie plutôt que d'accepter les données sans discernement. Après avoir simplifié les questions pour permettre d'y apporter des réponses préliminaires, les faits touchant à l'autisme se sont encore complexifiés ces cinq dernières années. C'était inéluctable, étant donné l'augmentation massive du nombre de publications de centaines d'auteurs partout dans le monde. Il est temps de procéder à une nouvelle tentative de simplification.

Des théories sensées et moins sensées sur l'autisme

Tous les troubles dont l'étiologie est très mal connue suscitent un foisonnement de spéculations étranges et magnifiques. L'énigme du bel enfant autiste, enfermé dans

son monde, pose un défi irrésistible aux psychologues amateurs, qui sont alors tentés de fonder leurs réponses sur un petit nombre de faits et d'observations. Toute théorie raisonnable sur l'autisme doit être compatible avec ce que nous savons du développement du cerveau. Les théories qui considèrent l'autisme comme un mauvais ajustement affectif, ou comme une forme infantile de la maladie mentale de l'adulte, sont obsolètes. J'ai tenté de démontrer que ces anomalies sont subtiles et limitées à certaines fonctions mentales, à certains aspects seulement de ces dernières. La capacité de manipuler des objets et de percevoir le monde par les sens est presque entièrement normale ; de même que la capacité de concevoir des concepts abstraits, de classer les événements, de comprendre les relations spatiales, d'être conscient des liens de cause à effet, et d'avoir l'esprit de logique déductive. L'énigme de l'autisme est telle et l'ingrédient manquant si subtil que même dans les symptômes essentiels que sont l'interaction sociale et la communication, on trouve toute une gamme de compétences. C'est cet ingrédient souvent subtil et insaisissable qu'une bonne théorie sur l'autisme doit identifier et expliquer.

Néanmoins, l'autisme est un trouble du développement commun et peut survenir en même temps que d'autres troubles du développement, dans le contexte d'une anomalie cérébrale étendue. Tous les cliniciens savent que de nombreux enfants autistes n'ont pas un aspect extérieur normal, ne bougent pas comme les autres, sont maladroits quand ils manipulent des objets, ont des problèmes de perception sensorielle, ne parlent pas, ou éprouvent des difficultés considérables dans le domaine de la pensée abstraite. Mais pour le théoricien, tous ces déficits, aussi frappants, significatifs et handicapants soient-ils, doivent être écartés, car ils ne sont pas au cœur de l'autisme. Ils n'ont donc pas leur place dans une théorie spécifique de l'autisme.

L'autisme est un trouble qui se manifeste à travers une variété stupéfiante de symptômes. D'où la notion de spectre des troubles autistiques. Dans cet ouvrage, je suis partie du principe que malgré cette variété, il existe un dénominateur

commun. Cette conception de l'autisme découle de la variété de ses signes et de ses symptômes et se prête à une explication aux niveaux biologique, cognitif et comportemental. Toutefois, ce que nous appelons aujourd'hui autisme, pourrait à l'avenir être divisé en plus petites entités et en phénotypes plus spécifiques. Il serait trop facile de créer des sous-groupes sur la base d'un critère d'explication unique, en regroupant par exemple tous les enfants qui ont un retard de langage, ou tous ceux dont la chevelure révèle la présence excessive d'un minéral particulier. Pour établir des sous-groupes fiables, le test essentiel sera de les distinguer sur la base des trois niveaux d'explication. Il nous faudra être patients.

Trois théories

Dans cet ouvrage, j'ai abordé trois théories, chacune d'elles rendant compte d'un aspect du trouble autistique. L'hypothèse de la cécité mentale est la première de ces trois théories. Comme nous l'avons dit dans les chapitres 5 et 7, elle tente de rendre compte des déficits sociaux et de communication propres à l'autisme, qui sont les caractéristiques majeures de ce trouble. Que les déficits soient légers ou sévères, ils sont présents chez tous les individus diagnostiqués autistes, sans considération d'âge et de compétence. D'après cette théorie, l'attribution intuitive et automatique d'états mentaux à autrui est manquante. Dans les cas les plus graves il n'y a aucune compréhension des états mentaux. Dans les cas les moins graves, le travail de compensation permet l'acquisition d'une théorie de l'esprit, et de tels individus sont capables d'attribuer et de manipuler des états mentaux. Comme cette théorie de l'esprit n'est ni intuitive ni automatique, son utilisation dans la vie quotidienne est parcimonieuse et par conséquent légèrement insuffisante pour permettre une communication sociale normale. L'apprentissage compensatoire explique les progrès spectaculaires qui sur-

viennent dans la compréhension des états mentaux après de longues périodes d'apprentissage.

La deuxième théorie concerne les forces de l'esprit autistique. Nous ne pouvons ignorer le fait que 10 % des autistes ont des talents particuliers, estimation basse puisqu'elle ne tient pas compte des capacités de mémoire machinale. De solides preuves tirées des tests d'intelligence, comme nous l'avons dit dans le chapitre 8, soulignent des pics de performance chez tous les individus autistes sans considération d'âge et de compétence. L'une des raisons permettant d'expliquer ces pics et ces talents nous est fournie par la théorie de la faible cohérence centrale, abordée dans le chapitre 9. Cette théorie suggère que les autistes ont une préférence pour un modèle de traitement de l'information qui s'attache aux détails. Ce modèle est également présent chez les non-autistes et confère des avantages dans le traitement supérieur du détail perceptuel.

La troisième théorie touche à l'absence d'un contrôle de haut niveau de l'action et de l'attention chez de nombreux autistes. Le chapitre 10 fait mention de ces problèmes. L'absence de contrôle descendant implique un handicap dans l'auto-organisation de tout comportement qui ne relève pas d'une routine. L'altération des fonctions exécutives est à l'origine des stéréotypies de comportement et des pôles d'intérêt restreints. Les programmes éducatifs les plus efficaces montrent qu'une faible capacité de contrôle peut être fortifiée par des messages externes. Une structure imposée de l'extérieur, qui finit par être parfaitement intégrée, conduit à des progrès, avec le temps.

Les trois théories font référence à des symptômes importants. La théorie de la cécité mentale est séduisante, parce qu'elle permet de voir dans de nombreux problèmes liés à l'interaction sociale et à la communication une conséquence de l'incapacité à être pleinement conscient de ce que cela signifie d'avoir un esprit et de penser, de savoir, de croire et de ressentir différemment des autres. L'hypothèse de la cohérence centrale permet de comprendre un phénotype cognitif plus étendu qui n'est pas caractérisé par un déficit. L'hypothèse de la fonction exécutive aide à comprendre la stéréo-

typie de comportement et propose une façon de traiter les problèmes quotidiens des autistes. Ces trois théories sont complémentaires, et mises ensemble, elles rendent compte de la plupart des caractéristiques majeures de l'autisme.

Une analyse unifiée

Ces trois théories abordent-elles des dimensions indépendantes de la vie mentale qui ne font que coïncider dans l'autisme ? Personne n'a encore mené une étude portant sur l'ensemble des caractéristiques de l'autisme, dans la lignée de l'étude de Camberwell de Lorna Wing et Judith Gould, qui a énoncé la triade des déficiences. La triade des déficiences sociales et de la communication trouve son explication dans la théorie de la cécité mentale, mais nous ignorons dans quelle mesure les déficits de mentalisation, les déficits des fonctions exécutives, et une préférence pour le détail sont liés entre eux. Cela nécessiterait de mener une étude statistique.

Je ne crois pourtant pas qu'il soit prématuré d'avancer des hypothèses sur un lien entre ces trois théories. Se peut-il vraiment que la simultanéité de la cécité mentale, de la faible cohérence centrale et de la défaillance des mécanismes exécutifs soit une coïncidence ? Pour lancer le débat, je vais imaginer quelques connexions possibles. Il faut les voir comme une rampe de lancement vers de meilleures théories. Mon idée est qu'il existe un point de convergence entre des composants cognitifs essentiels de ces trois théories, et que ce point est un « moi absent ».

Le moi absent

J'ai la conviction que les trois théories ont un point commun. Elles induisent des processus cognitifs de haut niveau qui ont à voir avec la conscience de soi. L'un des traits com-

muns aux théories de la cohérence centrale et de la fonction exécutive est un manque d'équilibre entre le contrôle descendant, qui est faible, et le traitement ascendant de l'information, qui est fort. La théorie de la cécité mentale suggère qu'un module isolé est défaillant, peut-être encore à cause d'une incompatibilité entre le traitement ascendant et le renforcement descendant des signaux sociaux.

La mentalisation, dans les cas normaux, conduit inexorablement à la conscience de soi comme agent. Peut-être en l'absence d'une telle conscience, un mécanisme de haut niveau du contrôle descendant ne peut-il pas se mettre en place. Quel est ce mécanisme de contrôle ? Le moi s'incarne-t-il au moment où il prend les choses à bras-le-corps ? Pour nous aider à réfléchir à cette question, j'aimerais remettre au goût du jour une image naïve rejetée par les philosophes comme par les psychologues. Celle de l'homoncule, petit être vivant à forme humaine qui réside dans le cerveau. L'ennui, avec cette idée, c'est qu'on se découvre vite l'obligation d'introduire un autre homoncule à l'intérieur du premier, et ainsi de suite. Ça ne s'arrête jamais. Mais supposons qu'il y a un homoncule là où ça s'arrête. Imaginons un homoncule qui serait le dernier d'une série de poupées russes, le seul qui ne s'ouvre pas.

L'idée de l'homoncule, même si elle a été vilipendée au motif qu'elle est impraticable, n'a en fait jamais disparu. Les chercheurs en neurosciences tiennent pour acquis l'existence de mécanismes de l'attention en charge du contrôle descendant, requérant sans doute un agent qui a le contrôle. La plupart des philosophes et des psychologues supposent qu'il existe plusieurs sortes de moi, tous situés dans le cerveau, chacun fonctionnant dans un but précis[1]. Par exemple, il y a le moi de l'instant, le moi physique, le moi narratif, etc. Imaginons à présent que seul l'homoncule soit doué d'une conscience de soi.

En hommage au classique de la littérature pour enfants écrit par Russell Hoban, *Souris, père et fils*, j'aimerais baptiser cet homoncule : « Le dernier moi visible. » Voici comment Hoban présente cette idée du « dernier visible » :

> « Une boîte en fer [...] se trouvait près du père souris et de son fils. L'étiquette portait l'inscription "Bonzo" en lettres blanches sur fond orange, et, dessous, on voyait l'image d'un petit chien tacheté de noir et de blanc, dressé sur ses pattes de derrière, vêtu d'un tablier et d'une toque de cuisinier. Il portait un plateau sur lequel trônait une autre boîte de pâtée Bonzo, sur l'étiquette de laquelle un plus petit chien tacheté de noir et de blanc portait un plateau sur lequel trônait une autre boîte de pâtée Bonzo, sur l'étiquette de laquelle un autre petit chien tacheté de noir et de blanc, exactement le même mais en plus petit, dressé sur ses pattes de derrière, portait un plateau avec une autre boîte de pâtée Bonzo, et ainsi de suite jusqu'à ce que les chiens deviennent trop petits pour que l'œil les distingue encore[2]. »

En quoi le dernier moi visible est-il le point de convergence des trois théories ? Comment fait-il le lien entre l'attribution des états mentaux, la cohérence centrale et les fonctions exécutives ? Du fait de l'existence d'un mécanisme de mentalisation dans le cerveau, l'homoncule peut devenir conscient de lui-même. Du fait d'un besoin de cohérence centrale dans le cerveau, l'homoncule peut avoir accès à l'information intégrée, une ressource utile. Du fait des fonctions exécutives, cet homoncule peut exercer et déléguer un contrôle. Étant donné l'existence de ces trois composants, le dernier moi visible peut prendre le dessus sur les autres moi. Ce pouvoir volant, au sens métaphorique du terme, permet d'avoir une vue aérienne des choses, alors que ce moi n'est qu'un parmi beaucoup d'autres. C'est pourquoi ce moi parvient facilement à se connecter aux derniers moi visibles et conscients d'eux-mêmes chez autrui. Le dernier moi visible n'est qu'un stratagème et une illusion, mais un stratagème qui fonctionne. Peut-être les individus autistes ne disposent-ils pas de ce stratagème.

Cette hypothèse n'est pas si étrange que cela. On peut vivre sans ce dernier moi visible, mais cela devient alors, et paradoxalement, synonyme d'égocentrisme aigu. Ce moi est

conscient qu'autrui dispose également d'un moi conscient. Cela inclut nécessairement la conscience de l'existence même de l'égocentrisme. Le pur égocentrique ne se rend pas compte de cela. Je pars du principe que le pur égocentrique a en son centre un moi qui n'est en définitive conscient ni de lui-même, ni du moi d'autrui.

L'absence d'un moi conscient de sa propre existence n'est pas catastrophique. Je pars du principe qu'il émerge progressivement chez les grands enfants et les adolescents. Il est présent quand les enfants ont la capacité de se voir du point de vue métaphorique de l'oiseau en vol. Les adultes non plus, normalement, n'y pensent pas. Néanmoins, grâce à un moi tel que celui-là, nous pouvons, si nous le voulons, réfléchir à notre statut social, à nos relations avec les autres dans le contexte de notre histoire personnelle, dans le contexte de l'histoire du genre humain, de « la Vie, l'Univers, le Tout ».

Le dernier moi visible est souvent assoupi. Ce n'est pas grave tant qu'il y a d'autres moi pour travailler dur et exercer un pouvoir exécutif. Ainsi, il pourrait y avoir un moi travailleur et discipliné qui arrive tardivement à maturité, et qui serait responsable d'un comportement impulsif inhibant, conduisant à un gain à court terme mais à une douleur à long terme. Il n'y a aucune raison de croire que dans l'autisme ce genre de moi ne puisse pas fonctionner correctement. Il pourrait aussi y avoir des problèmes si le sens de l'information reçue n'est pas suffisamment intégré à d'autres sens, autrement dit si les autres moi n'ont pas le recul nécessaire pour prendre les bonnes décisions. En autisme, il se pourrait bien que dans le cas où les moi qui ont un pouvoir exécutif s'opposent les uns aux autres, les processus ascendants permettent d'obtenir un équilibre des forces. Cela pourrait expliquer la création inattendue d'un talent exceptionnel. Cela pourrait aussi être à l'origine de l'égocentrisme pur. Cela non plus n'a rien de dramatique, dans la mesure où les autistes sont entourés de gens qui sont là pour les aider. D'après mon expérience, l'égocentrisme chez l'autiste est tellement transparent qu'on ne le traite pas de la même façon

que l'égocentrisme des gens normaux. Face à un autiste, la réaction naturelle est de se demander pourquoi. Face à une personne normale, c'est de s'indigner.

LA CONNAISSANCE DE SOI ET LA CONSCIENCE DE SOI

Y a-t-il des preuves d'un autre type de conscience de soi dans l'autisme ? Francesca Happé et moi avons avancé l'idée que la conscience d'autrui et la conscience de soi tendent à se rejoindre, c'est pourquoi la conscience de soi dans l'autisme est probablement différente de la normale[3]. Mais j'aimerais aller encore plus loin. Peut-être existe-t-il une conscience qui est le moi dans son entier et n'inclut pas le reflet du moi dans d'autres moi. J'aimerais faire référence à ce type différent de conscience de soi sous le nom de connaissance de soi. Se pourrait-il que des individus autistes qui acquièrent consciemment une théorie de l'esprit, atteignent d'abord et avant tout à la connaissance de leur propre esprit ? Cela signifierait qu'ils peuvent atteindre à une connaissance détaillée de leur personne, mais pas des autres. Si tel était le cas, nous serions en mesure d'expliquer pourquoi les autobiographies d'autistes entrent d'une façon étonnante dans le détail de leurs états intérieurs, bien plus que la plupart des personnes qui écrivent leur autobiographie, et pourquoi ils s'interrogent à peine sur la façon dont ils ont pu affecter ceux qui tiennent une place importante dans leur vie.

Qu'est-ce qui vient d'abord : la conscience de son propre esprit, ou la conscience de celui d'autrui ? Il est probable que les deux apparaissent ensemble. Mais ce n'est peut-être pas le cas chez les autistes. La distinction entre ses propres états mentaux et ceux d'autrui n'est pas sans importance. Comme indiqué dans le chapitre 5, il y a des cellules miroir dans le cerveau qui s'activent avec une vigueur égale quand un singe se saisit d'un objet et quand il observe un autre singe ou un humain saisir cet objet. En ce qui concerne les cellules miroir, elles répondent aux actions d'un agent, sans se préoccuper de l'identité de cet agent. L'une des théories possibles

est que ces cellules fonctionnent correctement dans le cerveau des autistes, mais ne subissent pas l'influence des cellules qui opèrent normalement la distinction entre le moi et un autre agent. Cela pourrait constituer l'une des raisons de l'égocentrisme pur, tel que nous l'observons chez les enfants en bas âge et chez les enfants autistes plus grands qui n'ont pas encore suivi le long processus de socialisation.

Les écrivains autistes sont la preuve manifeste de la grande connaissance de soi qui est la leur. Ils décrivent des sentiments et des sensations physiques avec une acuité extraordinaire. Ils racontent leur expérience de l'enfance avec un grand sens du détail. Pourtant, quand ils étaient enfants, ils ne s'en étaient ouverts à personne. Il est possible qu'ils n'aient tout simplement pas su que leurs expériences intérieures ont pu être différentes de celles des autres. Les enfants normaux acquièrent ce savoir fondamental précocement et sans effort, en vertu de leur capacité de mentalisation intuitive. Quand l'acquisition d'une théorie de l'esprit consciente se fait tardivement, ce savoir fondamental s'obtient de haute lutte. Peut-être est-ce pourquoi les individus atteints du syndrome d'Asperger ne se rendent compte qu'ils ont vécu des expériences inhabituelles qu'en se retournant sur leur passé. Dans un livre aussi fascinant qu'instructif, Clare Sainsbury a rassemblé les souvenirs de 25 personnes atteintes du syndrome d'Asperger sur les situations qu'elles trouvaient déconcertantes quand elles étaient en âge d'aller à l'école. Les exemples apportent la preuve de la grande souffrance qu'elles éprouvaient devant l'impossibilité de raconter leurs expériences aux autres. Cela était aggravé par le fait que les expériences elles-mêmes sortaient souvent de l'ordinaire et qu'il était impossible pour les autres d'en deviner la nature[4].

On aurait tort de ne penser qu'à ces êtres d'exception qui se couchent par écrit quand on parle de la connaissance de soi dans l'autisme. Les adolescents qui ont un faible QI et des capacités de langage très inférieures à celles des personnes atteintes du syndrome d'Asperger sont aussi capables de parler d'elles. Une étude de Lee et Hobson l'a démontré, grâce au recours à une technique d'entretien conçue pour susciter des commentaires sur le moi. Nul doute que ces adolescents

ont des interprétations pertinentes du moi physique, psychologique et narratif. Pourtant, ce que ces auteurs appellent le moi interpersonnel, qui représente les relations avec autrui, n'est que faiblement représenté dans la conception du moi qu'ont les autistes[5].

REGARDER VERS L'INTÉRIEUR

Les autobiographies et les entretiens portant sur les concepts du ça sont un moyen d'en savoir plus sur la connaissance de soi et la conscience de soi des autistes. L'étude de leur capacité à rendre compte de leurs sentiments lors de situations données en est un autre. Cette étude fut menée par Russell Hurlburt[6], qui a mis au point une méthode afin de pousser le sujet à formuler « ce qui lui vient à l'esprit à un moment précis – figé dans le temps ». Hurlburt avait déjà rassemblé des informations auprès de nombreux sujets, y compris des patients atteints de troubles psychiatriques divers, à l'aide de cette technique. Il essaya sa technique sur Francesca Happé et moi-même et nous convainquit qu'elle en valait la peine.

Voici de quoi il s'agit. Le sujet se déplace avec un petit appareil programmé pour émettre un signal sonore à intervalles irréguliers, tout en vaquant à ses occupations quotidiennes. Quand le signal retentit, il faut « figer l'instant ». Pour s'aider à s'en souvenir, le sujet couche sur le papier quelques notes, la date, l'heure, ce qu'il est en train de faire et ce à quoi il pense. Il fait ainsi la somme d'une dizaine de situations, chacune d'elles étant analysée en détail lors de l'entretien clinique. Au cours de cet entretien, Russell Hurlburt pose des questions qui explorent la forme et le contenu de la pensée dont le sujet se souvient. Avait-elle une forme visuelle ? Si oui, quelle en était la couleur, la taille, la perspective, le détail ? Était-elle abstraite ? Contenait-elle des mots ? Était-elle porteuse d'un sentiment ? Où était-elle située ?

À partir de ses études introspectives menées auprès de sujets normaux, Hurlburt parvint à la conclusion qu'elles prenaient toutes des formes variées, allant du visuel au verbal en

passant par l'abstrait, ce qui fut aussi le cas chez les sujets qui se disaient doués d'une forte capacité de visualisation. Il y avait bien sûr aussi une grande variété de contenu, et malgré ce qu'ont déclaré certains sujets avant l'expérience, au final, ils avaient plus d'une idée en tête. Les questions posées au sujet faisaient le lien avec l'expérience qu'il avait connue. Par exemple, j'ai signalé qu'à un moment donné, quand l'appareil a sonné, j'avais un morceau de papier dans la main. La sensation était située au bout de mes doigts. Elle était intense. J'ai aussi signalé une sensation de plaisir et de bonheur, qui, d'après mes notes, émanait directement du bout du doigt qui avait touché le morceau de papier. Cette introspection ne contenait aucune image, aucune pensée abstraite et aucun mot, même si ces éléments étaient présents dans certains de mes autres comptes rendus introspectifs.

Nous étions impatients de savoir ce qu'allaient dire les autistes. Seraient-ils capables de nous parler de leurs expériences intérieures, et ces expériences seraient-elles de nature différente ? Nous trouvâmes trois hommes dotés d'une grande capacité verbale, mais présentant des disparités dans leur capacité de mentalisation. Ces disparités s'accordaient parfaitement à la capacité de se livrer à un travail d'introspection. Le premier était capable d'attribuer des croyances de seconde main et n'eut besoin que de quelques essais pour accomplir la tâche introspective. Le deuxième aussi pouvait attribuer des croyances de seconde main (John croit que Mary croit...) mais commit des erreurs et eut besoin d'un grand nombre d'essais pour accomplir la tâche. Le troisième fut seulement capable d'attribuer des croyances simples et malgré de nombreux essais eut le plus grand mal à accomplir la tâche. Nous obtînmes suffisamment de matériel de la part de ces sujets coopératifs pour conclure que la forme de leurs introspections était la même dans tous les cas – elle était toujours visuelle et concrète. Souvent, ce qu'ils disaient de leur état intérieur à l'instant T différait à peine de ce qu'ils disaient avoir été en train de faire au moment du signal sonore. Cela laisse supposer qu'ils n'avaient pas pleinement conscience du fait que la description des états mentaux est

censée être différente de celle des états physiques. Les sujets normaux, au cours de ces entretiens, font très nettement la distinction entre les faits et leurs pensées. En termes de contenu comme de manque de variété, les introspections des autistes furent remarquablement différentes.

Quelque chose d'autre nous a frappés, à savoir qu'aucun des sujets n'exprima le moindre intérêt pour le type d'états mentaux rapportés par les autres. Normalement, la première chose que demande quelqu'un lors de l'entretien avec Russell Hurlburt est : « Les autres ont-ils dit des choses du même genre ? » Plus que tout, ce manque de curiosité naturelle chez nos sujets nous a laissé penser que la conscience qu'ils ont de leur propre esprit et de celui d'autrui est limitée.

Savoir pourquoi on sait

Il reste beaucoup de choses à apprendre sur le développement de la connaissance de soi et de la conscience de soi chez les enfants normaux comme chez les enfants autistes[7]. Imaginons qu'un jeune enfant voie quelque chose qu'un autre enfant n'a pas vu. L'enfant se rend-il compte qu'il ou elle dispose d'un savoir dont ne dispose pas l'autre enfant ? Pour explorer ce scénario plus compliqué qu'il n'y paraît, Josef Perner a mené une expérience d'une simplicité confondante[8]. Josef prenait un petit bibelot au hasard dans une boîte remplie d'objets, le mettait dans un gobelet. Puis il permettait ostensiblement à l'enfant de voir le contenu du gobelet, sans cesser de lui indiquer très clairement que je n'avais pas le droit, quant à moi, de regarder (j'étais assise à l'autre bout de la table). Il vérifiait que l'enfant l'avait bien compris en lui demandant : « As-tu vu ce qu'il y a dans le gobelet ? », et : « Est-ce que Uta a vu ce qu'il y a dans le gobelet ? » Puis venaient les questions cruciales : « Sais-tu ce qu'il y a dans le gobelet ? » et : « Uta le sait-elle ? » À notre surprise, la moitié des enfants autistes testés échouèrent. Pourtant, tous avaient

dépassé l'âge mental auquel les enfants normaux deviennent capables de réussir sans difficulté un test aussi simple.

Cet étonnant résultat a des conséquences évidentes. Ainsi, nous devons supposer que pour un grand nombre d'enfants autistes, le fait que « voir c'est savoir » ne va pas de soi (à l'inverse de ce qui se passe avec les enfants normaux dès l'âge de 3 ans), et qu'ils ne comprennent pas que lorsque quelqu'un n'a pas vu quelque chose, il n'en a pas connaissance et a besoin qu'on le lui dise. Par exemple, Clare Sainsbury a écrit :

> « Ma mère se souvient que, souvent, quand elle me déposait à l'école primaire, je me tournais vers elle, paniquée, et demandais, par exemple : "Où est la poêle à frire ?" C'était invariablement la première fois que j'abordais le sujet avec elle, et il lui fallait longuement m'interroger pour qu'elle comprenne qu'on avait demandé à toute la classe d'apporter une poêle ; il ne me venait jamais à l'esprit qu'il me fallait d'abord lui en parler pour qu'elle la prenne avec elle[9]. »

L'incapacité de comprendre d'où viennent les connaissances implique encore autre chose : l'enfant ne comprend pas la différence entre des connaissances fondées et de simples suppositions. Par exemple, au cours de notre expérience, l'un des enfants soutint avec insistance qu'il y avait un panda dans le gobelet (alors qu'il ne l'avait pas vu et qu'il dit ne pas l'avoir vu). Et lorsqu'on lui montra qu'il s'agissait en fait d'une rose, il ne fut pas surpris. Se pouvait-il qu'il fût habitué à être ainsi déçu ? Se pouvait-il que pour un enfant dépourvu de la capacité de comprendre les connaissances et les croyances d'autrui, « tout puisse arriver » ?

Des idées improbables

Milton a 12 ans. C'est un garçon autiste intelligent. Lorsqu'il a participé à nos expériences sur la lecture, il a lu

– couramment – des passages choisis d'un texte. Ensuite, nous lui avons posé un certain nombre de questions afin d'évaluer sa compréhension du texte ainsi que ses connaissances générales. Et à un moment donné, alors qu'il venait de répondre particulièrement bien à l'une de nos questions, nous lui avons demandé, tout à fait par hasard : « Ah bon, et comment as-tu appris cela ? » Ce à quoi il répondit, d'une voix neutre : « Par télépathie. » Par la suite, nous lui avons reposé la question à plusieurs reprises, et sa réponse fut toujours la même. Il ne répondit jamais : « Je l'ai lu quelque part », ou : « C'est mon professeur qui me l'a dit », ou encore : « C'est évident, non ? »

Milton avait donc une façon d'expliquer comment les connaissances étaient arrivées dans sa tête : c'était grâce à la télépathie. À notre connaissance, il ne viendrait jamais à l'esprit d'un enfant intelligent de 12 ans une idée pareille. Cela suggère néanmoins que Milton comprenait très vaguement que les pensées existent. Hélas, une vague compréhension ne suffit pas.

Milton ne s'est pas dit que cette idée ne collait tout simplement pas avec les autres informations qu'il tenait du monde extérieur, et n'est pas arrivé à comprendre pourquoi les expérimentateurs se mirent à rire. Était-ce la faute du moi absent ? Peut-être. Milton n'utilisait pas les informations provenant de son expérience passée, de ses connaissances générales du monde, du texte qu'il venait de lire ou de ce qui motivait nos questions. Au contraire, il nous fournissait toujours la même réponse stéréotypée, passe-partout. Or, son explication causale aurait plutôt été adaptée à une question du type : « Comment ce morceau de fer réussit-il à attirer des épingles ? » Réponse : « Par attraction magnétique. » Il est clair que, dans la vie de tous les jours, la compréhension causale du monde physique diffère de celle du monde mental.

Mentaliser ne veut pas dire avoir des idées extravagantes sur ce que quelqu'un d'autre pourrait avoir en tête. Au contraire, cela veut dire savoir avec certitude quelles sont les conjectures qu'on peut faire sur les pensées de l'autre, et cel-

les que l'on ne peut pas faire. Voici deux anecdotes qui permettent d'illustrer ce propos.

La première anecdote concerne un jeune homme autiste apte qui, malgré son autisme, participe beaucoup aux tâches ménagères et fait les courses. Comme il sort souvent acheter des choses, on lui confie de l'argent. Un jour, pendant qu'elle faisait un cake, sa mère lui dit : « Je n'ai plus de clou de girofle (NdT : en anglais, *cloves*) ; va m'en acheter, s'il te plaît. » Son fils revint quelque temps après avec un sac en plastique rempli de vêtements (NdT : en anglais, *clothes*) de femme, y compris de la lingerie, provenant d'une boutique de High Street.

À l'évidence, le jeune homme avait entendu *clothes* au lieu de *cloves*. C'était une confusion bien compréhensible, d'autant plus que le mot *cloves* est beaucoup moins courant que le mot *clothes*. Mais aucun jeune homme normal n'aurait pensé que sa mère pût lui demander d'acheter des vêtements pour elle, comme ça, en passant. Une telle hypothèse est si exotique qu'elle aurait dû être aussitôt rejetée. La réaction adéquate eût été de penser : « J'ai *sûrement* mal entendu ce qu'elle m'a dit », suivie d'une demande d'éclaircissements.

La seconde anecdote est extraite du livre de Coleman et Gillberg.

> « Une autiste [...] âgée de 10 ans (normalement intelligente) fit une crise d'anxiété aiguë lorsque l'infirmière qui s'apprêtait à lui faire une simple prise sang lui dit : "Donne-moi ta main ; ça ne te fera pas mal." Mais elle se calma aussitôt lorsque quelqu'un d'autre lui dit : "Tends l'index." En entendant l'infirmière, elle avait compris qu'elle devait se couper la main et la lui donner[10]. »

Tout comme l'anecdote précédente, celle-ci nous montre à quel point une méprise, pourtant facile à comprendre, peut sembler étrangère à notre vécu et à nos conventions culturelles.

Dans la vie de tous les jours, nous ne pouvons pas nous permettre de nous tromper trop souvent en interprétant littéralement les choses. C'est pourquoi nous cherchons des

interprétations qui soient cohérentes au sein d'un contexte plus vaste, un contexte qui tienne compte de notre expérience culturelle et sociale. Or il est très peu probable que les deux autistes de ces anecdotes aient à ce point manqué d'expériences vécues qu'ils n'aient pu interpréter les situations de façon adéquate. Ce qui s'est plutôt passé, c'est qu'ils n'ont pas utilisé leur vécu comme l'auraient fait d'autres enfants du même âge, issus du même milieu et ayant le même QI. Il est intéressant de constater, d'ailleurs, que la fille abandonna son extraordinaire interprétation de la demande de l'infirmière dès qu'elle reçut des instructions non ambiguës. Tel n'eût pas été le cas si elle avait eu une profonde méfiance à l'égard des infirmières. Si seulement elle était méfiante ! Son comportement deviendrait alors logique au sens habituel. Par exemple, il pourrait être compris comme la manifestation cohérente d'une phobie à l'égard des hôpitaux, et non plus simplement comme une réaction bizarre.

Le moi, la communication, et le contexte

Quand on parle d'idées improbables, le spectre du déficit de communication de l'autisme surgit de nouveau. Finalement, l'autisme se résume à ce déficit. Si l'on utilise la métaphore du moi absent, la conséquence la plus poignante est une incapacité à communiquer avec le moi conscient d'autrui. Nous avons précédemment parlé de la distinction entre la communication de simples énoncés et la communication intentionnelle ordinaire. C'est cette différence subtile qui est difficile à appréhender pour les individus autistes et qui continue de poser problème, même pour les personnes qui compensent bien comme les Asperger. La communication intentionnelle peut ne pas passer par les mots, et n'a même pas forcément besoin d'un contenu spécifique. Elle intervient quand nous voyons quelqu'un nous regarder intentionnellement et quand nous entendons quelqu'un nous

appeler par notre nom. Elle remplit le rôle de stimulateur de l'homoncule qui est en nous. La communication intentionnelle nous ouvre un vaste monde intérieur, le monde sauvage des relations et des significations, où l'on prend sans cesse des paris, gagnés et perdus. Les autistes, qui sont imperméables à de tels paris, ne peuvent participer pleinement à ce monde. Peut-être les fascine-t-il, peut-être les effraie-t-il, mais il ne les accepte pas facilement en tant que joueurs. Dans ce monde, ne s'assoient à la table de jeu que les moi conscients dotés d'une capacité d'envol suffisante pour adopter un point de vue aérien.

Le contexte est à la fois l'ingrédient le plus essentiel de ce jeu, et la seule caractéristique qui distingue la communication pleinement intentionnelle de la transmission de simples énoncés. Cette dernière se caractérise par une manipulation de l'information au coup par coup. On peut avoir une approche globale du contexte en se plaçant à vue d'oiseau. Une stratégie fragmentaire se rapproche plus de l'expérience d'un piéton. En principe, il n'y a aucun mal à cela. Au contraire, ce mode de traitement de l'information est une garantie de stabilité : un même code signifie toujours la même chose. Mais cette garantie n'a plus cours dans la communication quotidienne entre êtres humains. Ici, se placer à vue d'oiseau est une obligation si l'on veut faire usage du contexte. Cela signifie devoir souvent dire « ça dépend ». Le sens d'un énoncé – qu'il s'agisse de paroles ou de gestes – ne peut être correctement compris que s'il n'est pas traité de manière fragmentaire, mais situé dans un contexte. Voici ce qu'ont écrit Dan Sperber et Deirdre Wilson à propos du contexte dans la communication :

> « L'ensemble des prémisses utilisées pour l'interprétation d'un énoncé constitue ce qu'on appelle le contexte. Un contexte est une construction psychologique, un sous-ensemble des hypothèses de l'auditeur sur le monde. Bien entendu, ce sont ces hypothèses, et non l'état réel du monde, qui affectent l'interprétation d'un énoncé. Ainsi défini, un contexte ne contient pas seulement de l'information sur

l'environnement physique immédiat ou sur les énoncés précédents : des prévisions, des hypothèses scientifiques, des croyances religieuses, des souvenirs, des préjugés culturels, des suppositions sur l'état mental du locuteur sont susceptibles de jouer un rôle dans l'interprétation[11]. »

Un autre e-mail de A. C., la jeune femme atteinte du syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau (elle y fait référence sous le nom de SA/AHN) qui a donné son interprétation du tableau de Georges de La Tour (voir page 123), illustre l'importance du contexte dans un jeu qui repose essentiellement sur la communication normale :

« Il m'est venu une autre idée intéressante : un jour, je jouais au Pictionary avec d'autres personnes. Je croyais que je serais vraiment forte puisqu'il s'agit de dessins, pas vrai ? Mais en réalité tout est dans la vitesse de communication, et dans mon cas, je reproduisais fidèlement le dessin, ce qui prend du temps et se révèle très lent. Les autres dessinaient vraiment vite, et se jetaient des coups d'œil tout en dessinant. Ma théorie, c'est qu'ils se livraient à une espèce de "langage de l'œil" les uns avec les autres. Beurk ! C'est une façon de jouer au Pictionary très éloignée de l'idée que je m'en fais, et pourtant, c'est un exemple de plus de l'étrange façon de penser des gens qui ne sont pas SA/AHN. Ce n'est pas de sitôt que je rejouerai au Pictionary ! »

A. C. utilise le mode de communication le plus franc possible, du type qui est vraiment utile quand on veut faire comprendre quelque chose à quelqu'un par des moyens strictement visuels. Mais c'est agir contre l'esprit du jeu. Cela découle de la communication intentionnelle, qui est intrinsèquement ambiguë et dépend entièrement d'un contexte partagé. D'où l'importance de se faire comprendre au moyen du contact oculaire, et l'insignifiance de l'apparence des dessins. Le dernier moi visible des joueurs normaux est pleinement conscient de cela sans qu'on ait besoin de l'expliquer.

Cet exemple illustre bien l'idée qu'il y a des liens profonds entre le fait d'utiliser le contexte (cohérence centrale) et celui d'attribuer des états mentaux à autrui, condition préalable à la communication intentionnelle. Il existe aussi des liens avec les fonctions exécutives, si tant est que la prise en compte du contexte implique aussi la prise en compte d'événements à venir. Par exemple, préparer un repas en vitesse, même si le résultat est tout sauf parfait, peut répondre à un besoin plus important, comme de faire manger un enfant affamé. Cela ne signifie pas qu'il faille toujours cuisiner en vitesse, mais qu'il faut savoir faire preuve de souplesse pour juger de la pertinence d'une action dans un contexte donné. Une communication satisfaisante implique de prévoir les décisions à venir et l'effet de ses propres actes sur autrui à long terme. Le jeu de Pictionary, comme beaucoup d'autres jeux, est un jeu de bien plus vaste envergure qu'il n'y paraît, et repose, toujours au sens métaphorique, sur la capacité du dernier moi visible à se placer à vue d'oiseau.

Les traitements qui marchent

C'est une bonne chose de théoriser, d'expérimenter, et d'avancer des hypothèses, mais quels enseignements pratiques peut-on tirer des idées de cet ouvrage ? On publie de plus en plus de livres sur les méthodes de rééducation et les meilleures façons de traiter l'autisme, chacune ayant ses défenseurs et ses détracteurs. Certaines approches globales ont fait leurs preuves avec le temps, et il existe des revues pour comparer les différents traitements pharmacologiques et psychologiques et les théories qui les sous-tendent[12]. Les méthodes d'éducation au contenu structuré sont généralement considérées comme efficaces et ont été largement appliquées[13].

Les traitements qui marchent ont tous en commun la croyance que l'autisme est un trouble chronique. Ils partent aussi du principe qu'il y a beaucoup de choses à faire, et qu'on assiste à des améliorations tout au long de la vie, et

pas seulement durant l'enfance. Rien ne prouve qu'il soit jamais trop tard pour entamer une rééducation, mais le bon sens nous enjoint à croire qu'il est toujours mieux de la commencer le plus tôt possible. Même si ces programmes peuvent se montrer d'une grande efficacité, le fait est que jusqu'ici l'état neurologique sous-jacent à l'autisme demeure impossible à traiter.

En raison des différences importantes qui existent entre chaque individu autiste, et en raison de leurs besoins inévitablement changeants tout au long de leur existence, les conseils spécifiques n'ont qu'un champ d'application limité. Néanmoins, un certain nombre d'idées générales sur l'éducation et la prise en charge des enfants autistes sont nées des théories abordées dans ce livre. Les éléments de preuve présentés dans cet ouvrage ont souligné un dysfonctionnement neurologique sous-jacent dans l'autisme. Ils ont aussi souligné le fait qu'il est possible de compenser ce dysfonctionnement.

La lente acquisition des états mentaux

Même en mettant de côté la question de savoir si le dernier moi visible n'est qu'endormi ou s'il est absent chez les autistes, il serait important d'encourager la connaissance de ses propres états mentaux et de ceux des autres. Une telle connaissance peut même s'acquérir quand les mécanismes permettant en principe l'attribution intuitive et automatique d'états mentaux sont manquants. On y arrive, par exemple, en introduisant des règles conscientes et explicites. Cela n'est possible qu'avec la pleine coopération des autres au processus d'apprentissage. Il ne s'agit pas d'apprendre en copiant les personnes qui vous entourent. Il s'agit d'un travail difficile qui requiert la répétition patiente de situations réelles et leur décryptage. Il me semble que les enfants aptes atteints du syndrome d'Asperger ont découvert une méthode d'autoenseignement. Ils se servent de livres, d'Internet, de mots, de photos, pour glaner des informations sur le monde social et

son fonctionnement dans diverses situations. Ils cherchent souvent à plaire aux autres et tiennent beaucoup à s'intégrer à leur entourage. Cela les pousse fortement à apprendre.

Nous avons toutes les raisons de croire que l'apprentissage explicite fonctionne même quand l'apprentissage implicite est défaillant. Peu importe qu'il soit différent de l'apprentissage accéléré normal. Peu importe que l'attribution automatique d'états mentaux à autrui reste hors de portée. Posséder une capacité d'attribution non automatique est une réussite suffisante dans la plupart des cas. On peut établir une analogie avec les mathématiques. Certaines personnes semblent avoir une compréhension innée des concepts mathématiques, qui sont souvent d'ordre spatial, comme si elles voyaient l'image d'un espace mathématique. Il ne s'agit pas d'affirmer que ceux (peut-être la plupart d'entre nous) qui n'ont pas cette compréhension innée ne seront jamais capables d'apprendre les mathématiques. Mais l'apprentissage des mathématiques sans cette qualité intuitive est sans doute matière à plus de difficultés et d'erreurs que l'apprentissage des mathématiques quand on dispose de cette qualité. Il en va de même pour la musique et l'art.

Il y a de nombreux autistes qui apprennent le sens des énoncés non littéraux, comment savoir si quelqu'un ment d'après son langage corporel, ou comment faire pour que les autres vous aident. Un garçon autiste intelligent, ayant compris très tôt qu'il n'arrivait pas à comprendre les blagues, n'eut plus qu'une idée en tête : y parvenir. Pendant des années, il demanda donc à ses parents de lui expliquer des dessins humoristiques, et il finit par devenir très bon dans cet exercice, bien qu'il n'appréciât que très rarement la blague en question. Il est clair qu'un enfant autiste mentalement retardé ne pourra compenser son handicap aussi bien que dans certains cas particuliers.

Dans les cas où les ressources intérieures ne suffisent pas à compenser, il nous faut apporter un soutien plus important de l'extérieur. Par exemple, si nous appliquons systématiquement le raisonnement qui a conduit aux diverses expériences sur la capacité de mentalisation, alors nous

pouvons peut-être rendre le monde social plus prévisible pour les individus qui manquent d'une capacité de lecture mentale intuitive. Il serait bon d'adopter avec eux un mode de communication littéral et behavioriste, à la fois comme auditeur et comme locuteur. Il faut leur suggérer les choses, même si, dans le cadre d'un mode de communication normal, on considérerait ces suggestions comme redondantes ou évidentes. Ainsi, il a fallu dire à un jeune homme autiste de ne pas dévisager les filles qui travaillaient dans le même bureau que lui, parce qu'elles risquaient de s'en formaliser. Il a aussi été nécessaire de lui expliquer qu'il avait tout intérêt à imiter un de ses collègues qui avait offert des fleurs à sa patronne, non sans arrière-pensées.

Renforcer le contrôle descendant

La planification à long terme est peut-être la mission exécutive de haut niveau la plus importante pour les lobes frontaux. Cette mission se révèle un grand consommateur d'énergie au point qu'il est impossible de planifier tout en accomplissant simultanément une autre tâche impliquant les lobes frontaux. C'est comme si les autistes n'avaient pas le pouvoir de rassembler toute cette énergie. Pas plus que les jeunes enfants et les individus présentant des lésions des lobes frontaux. Pour eux, la dépendance fait partie des choses de la vie, et il est nécessaire de les superviser à divers degrés. Cette supervision doit venir de l'extérieur. Il ne faut pas dénigrer cette dépendance, car elle est un moyen naturel de compenser le manque de supervision interne. La supervision exercée sur un autiste conduit souvent à un mode de vie semi-indépendant tout à fait acceptable.

Les personnes qui ont de faibles fonctions exécutives progressent grâce aux directives et aux signaux qui les aident à initier leurs actes aussi bien qu'à les mener à terme. La petite astuce consistant à garder à portée de main un minuteur en donnant l'instruction de s'arrêter à la fin du compte

à rebours fait parfois des merveilles. Un pense-bête des principales étapes à suivre quand on fait sa toilette ou qu'on s'habille peut être très rassurant et permettre de toujours faire les choses dans le bon ordre. D'autres stratégies incluent des directives explicites et des aide-mémoire, ainsi qu'une structure environnementale transparente. Il s'agit de quelques-unes des méthodes d'éducation les plus appréciées et utilisées dans les centres pour enfants autistes, et elles ont été validées par l'expérience[14]. C'est ce que font les parents depuis longtemps. Ils savent intuitivement qu'il leur faut renforcer le système de supervision affaibli de leurs enfants pour les mener progressivement à plus d'indépendance. Ils s'appuient sur des habitudes comportementales efficaces, déclenchées par les stimuli adéquats. Ils peuvent aussi mettre en place des pense-bêtes semi-automatiques pour initier des actions inhabituelles. Bien sûr, ces aides et ces pense-bêtes doivent être vérifiés et contrôlés.

Contrairement à ce que demande un apprentissage compensatoire, de telles techniques sont relativement peu exigeantes pour le patient du point de vue cognitif, mais elles mettent l'ingéniosité de l'éducateur à l'épreuve. Dans le cas de l'autisme, les gens ont souvent peur de « rendre les choses trop faciles » et de faire tomber les autistes dans un système d'assistanat. Toutefois, quand les ressources cognitives sont limitées, il est cruel d'exiger un effort d'apprentissage permanent.

Pourquoi ne pas fortifier la cohérence centrale ? J'ignore dans quelle mesure il est envisageable, voire recommandé, d'interférer avec le mode de traitement de l'information que privilégie le cerveau. Une faible cohérence centrale est souvent un atout pour les autistes. Cet atout peut avoir des effets bénéfiques sur la modification du comportement, où morceau par morceau, le comportement souhaité est divisé en une séquence d'actions, chacune d'elles s'en trouvant renforcée par une récompense adaptée. Bien sûr, le fait d'encourager quelqu'un à tenir compte du contexte dans une situation de la vie quotidienne, par exemple pour comprendre ce qu'une autre personne est en train de faire ou de dire, ne peut pas être une mauvaise chose. Il est possible d'enseigner

la différence entre le sens littéral d'une phrase et son sens ironique en utilisant l'exemple des illusions d'optique pendant lesquelles le contexte modifie le détail de la perception.

L'apprentissage par association

Au cours de ce livre, nous avons eu maintes fois l'occasion de nous émerveiller de la capacité de mémorisation mécanique observée chez les enfants autistes. C'est une force que les programmes éducatifs ont su exploiter avec succès. Rien n'indique que cette capacité décline avec l'âge.

On sait depuis longtemps que l'apprentissage par association d'un stimulus et d'une réponse est une technique utile, dont l'enfant autiste peut tirer avantage. Nous partons du principe qu'il est possible de modifier le comportement quand on s'y prend de la bonne manière, progressivement et avec un programme de renforcement approprié et individualisé[15]. Bien sûr, il y a des limites. Néanmoins, il est parfois possible d'apprendre à parler à un enfant qui n'a pas l'usage de la parole. Par exemple, des parents ont appris à parler à leur jeune garçon en commençant par le récompenser pour avoir ouvert la bouche, puis d'avoir émis un petit son de voyelle à peine audible, puis un son plus puissant, puis une syllabe facile à prononcer, et ainsi de suite. Les parents étaient convaincus que l'enfant était impatient d'apprendre à parler et n'avait simplement aucune idée de la façon dont il pouvait exercer un contrôle sur sa bouche et son appareil vocal. Des études scientifiques ont évalué les méthodes de modification du comportement[16], qui peuvent prendre diverses formes[17]. Même les critiques qui doutent de la nécessité d'une application intensive de cette technique admettent qu'il y a des situations pour lesquelles elle est efficace.

Le prix de la compensation

On ne peut faire abstraction du fait que les traitements pédagogiques appliqués aux individus qui souffrent de maladies neurologiques a un prix. Je ne parle pas de prix matériel. Le prix que j'aimerais mettre en avant est le prix cognitif à payer par un individu pour permettre l'apprentissage compensatoire. Par exemple, quand quelqu'un applique les règles, apprises dans la douleur, d'une conversation ordinaire et courtoise, il ne faut pas s'attendre à ce que la conversation lui soit aussi facile que pour une personne ayant intégré ces règles de longue date grâce à un apprentissage intuitif. Participer à une conversation peut rester une activité particulièrement anxiogène. Pour prendre un autre exemple, si une personne atteinte du syndrome d'Asperger participe à une soirée pour faire plaisir à d'autres et parvient à se mêler à la foule, cela ne signifie pas que « quand on veut, on peut », ni qu'après cela il faille s'attendre à ce qu'elle y parvienne chaque fois. Une simple contrariété, un souci, une maladie sans gravité, un changement dans les habitudes, peuvent contrarier les interactions sociales les mieux éprouvées. C'est particulièrement contrariant pour les individus qui ont un fort désir de plaire et réussissent souvent à se fondre dans la masse.

L'apprentissage compensatoire en vaut le prix, mais cela se fait au détriment d'autre chose. L'individu qui tire les bénéfices d'une éducation compensatoire est un individu qui dispose d'importantes ressources cognitives. Ces ressources permettent de supporter les effets de l'apprentissage compensatoire et de le faire jouer à plein. Un développement du cerveau défaillant peut être rattrapé pour faire triompher la compensation sur l'adversité. Le cas des personnes qui y parviennent malgré leur syndrome d'Asperger nous démontre qu'il y a des moyens de compenser des mécanismes cérébraux défaillants. Cela peut prendre du temps et demander des efforts, mais c'est possible.

Il y a aussi un prix cognitif à payer pour ceux qui s'occupent d'une personne autiste. Une grande partie de l'effort de communication doit être supportée par le non-autiste. Le non-autiste doit mettre l'accent sur ce qui compte et faire les bons choix. Les insinuations et les sourcils levés ne sont sans doute pas des signaux suffisants. En ce sens, ceux qui sont naturellement enclins à se montrer pointilleux et rigides ont un avantage sur ceux qui ont plutôt tendance à se moquer des règles. Être pointilleux, patient, et mettre l'accent sur les détails qui comptent, c'est agir dans l'intérêt des autistes.

Parfois, les compliments sont nécessaires. Un autiste doté d'une grande capacité de compensation tend à susciter moins de sympathie que celui qui est complètement mutique et distant. On entend souvent dire : « Il ne peut pas être autiste puisqu'il me regarde et m'adresse la parole. » De même, on entend des : « Elle ne peut pas être dyslexique, elle est en train de lire un livre ! » Or, dans un cas comme dans l'autre, les apparences peuvent se révéler trompeuses. Il est possible de compenser un handicap par l'apprentissage, mais cela ne signifie pas que le handicap a disparu. Un compliment est généralement bien mérité. Imaginez qu'il vous faille deviner ce que pense, sait, et croit votre interlocuteur ! Cela demande un effort considérable et signifie que l'on ne dispose pas des ressources nécessaires pour faire face à une situation de stress inattendue. Tout l'édifice des règles sociales acquises peut s'effondrer s'il se produit le moindre événement qui sort de l'ordinaire.

Cela aide à comprendre la maladie

Les éducateurs et les parents appliqueront à leur manière les théories que j'ai abordées dans cet ouvrage s'ils pensent qu'elles peuvent expliquer les problèmes propres aux enfants confrontés à l'expérience de l'autisme. Ce n'est pas un vœu pieux. Pour illustrer la façon dont elle avait appliqué

l'idée selon laquelle les enfants autistes ont du mal à mentaliser, Margaret Dewey racontait l'incident suivant :

> « Lorsque Donald rentra chez lui de l'école pour enfants autistes, il était énervé parce que son départ de l'école avait été retardé. Ses parents l'envoyèrent se chercher quelque chose à boire à la cuisine. Peu après, son père se rendit, lui aussi, à la cuisine pour s'assurer que Donald allait bien. Juste au moment où il entra, Donald était en train de verser du lait dans l'évier. Bien sûr, sa réaction fut de crier à Donald d'arrêter, parce que le lait est vendu par récipients de cinq litres, et qu'il n'est pas bon marché. Il pensait que l'étrange attitude de Donald était due à son énervement. Donald fut bouleversé par la réprimande et se jeta aussitôt par terre en pleurant. »

D'après la théorie, l'interprétation de ce comportement consiste à dire que Donald n'avait pas aimé le goût du lait parce que celui-ci était vieux et qu'il avait peut-être commencé à tourner. Il aurait donc décidé de jeter le lait dans l'évier, comme il avait vu ses parents le faire en de pareilles circonstances. Mais il avait été incapable de justifier son geste lorsque son père lui avait dit d'arrêter. Or voilà exactement ce à quoi on pourrait s'attendre avec un enfant qui ne comprend pas que les autres ne savent pas nécessairement tout ce que lui sait. Par conséquent, le fait que son père lui crie d'arrêter a constitué pour lui une réaction totalement inattendue, un revirement de situation tout à fait bouleversant et absurde. Son père, habituellement si affectueux, aurait dû le remercier d'avoir jeté le lait caillé ! Cette nouvelle interprétation aida beaucoup les parents de Donald à le consoler.

J'espère que les trois théories exposées dans ce livre permettront à tous ceux qui côtoient de près des individus autistes de mieux comprendre la véritable nature du handicap causé par l'autisme. Ce handicap est plus proche de la cécité ou de la surdité que, disons, de la timidité. Imaginez un instant ce que cela signifierait d'essayer d'élever un enfant aveu-

gle sans se rendre compte qu'il est aveugle. On pourrait, par exemple, s'agacer de voir l'enfant se cogner sans cesse contre des objets. Or, un enfant a du mal à apprendre avec un professeur impatient ou colérique. Par conséquent, il est important que tous les enseignants, les thérapeutes, les parents et les amis aient une idée de la nature du handicap.

J'ai été profondément impressionnée par le talent et le dévouement d'un grand nombre de parents, d'enseignants et de thérapeutes qui, sans croire aux miracles, obtiennent des résultats. Mais je comprends aussi que des parents désespérés puissent se laisser piéger par les modes lancées à grand renfort de publicité, qui nuisent tant aux efforts de réinsertion. J'espère que les informations contenues dans ce livre serviront d'outil de réflexion pour évaluer les différentes façons de procéder. Il reste encore un long chemin à parcourir avant de pouvoir formuler des recommandations précises, s'appuyant sur des bases scientifiques solides. Il ne s'agit pas de trouver une pilule miracle ou un raccourci secret vers la normalité.

L'énigme de l'autisme continuera de résister à l'analyse. Ma tentative de simplification devra faire face à l'offensive de faits toujours plus complexes. Elle volera peut-être en éclats. Mais dans ce cas, j'espère qu'une nouvelle synthèse verra le jour. Les parents, les enseignants, les cliniciens et les autistes eux-mêmes, comme ils l'ont fait par le passé, ouvriront de nouvelles et riches perspectives à la science, pour une meilleure compréhension de l'autisme. L'autisme est bien trop fascinant pour être traité par les seuls scientifiques. Il est, après tout, l'une des images les plus puissantes de la condition humaine.

Notes

CHAPITRE 1

Qu'est-ce que l'autisme ?

1. Un grand nombre de comptes rendus biographiques sur des cas individuels sont disponibles, leur premier diagnostic, leur développement et l'impact de l'autisme sur la famille. Les plus particulièrement vivants et instructifs sont les suivants : Park, C., *The Siege : The First Years of an Autistic Child*, 2e éd., Boston, Atlantic-Little, Brown, 1987 ; Hart, C., *Without Reason*, New York, Harper & Row, 1989 ; Fling, R., *Eating an Artichoke*, Londres, Jessica Kingsley, 2000.

2. Kanner, L., « Autistic disturbances of affective contact », *Nervous Child*, 1943, 2, pp. 217-250. Réimprimé dans Kanner L., *Childhood Psychosis : Initial Studies and New Insights*, Washington, DC, V.H. Winston, 1973, pp. 1-43.

3. Asperger, H., « Die autistischen Psychopathen im Kindesalter », *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 1944, 117, pp. 76-136. Traduit en anglais par U. Frith dans Frith U., *Autism and Asperger Syndrom*, Cambridge, UK, Cambridge University Press, 1991, pp. 37-92.

4. Bleuler, E., *Lehrbuch der Psychiatrie*. Traduit en anglais par A. A. Brill sous le titre *Textbook of Psychiatry*, New York, Dover, 1951.

5. Kanner, 1943, p. 217.

6. *Ibid.*, p. 242.

7. *Ibid.*

8. *Ibid.*, p. 246.

9. *Ibid.*, p. 245.

10. *Ibid.*, p. 247.

11. *Ibid.*, p. 250.

12. Asperger, traduit dans Frith, 1991, p. 37.

13. *Ibid.*, p. 42.
14. *Ibid.*
15. *Ibid.*, p. 43.
16. *Ibid.*, p. 45.
17. *Ibid.*, p. 47.
18. American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4e éd. revue et corrigée (*DSM-IV-R*), Washington DC, American Psychiatric Association, 2000.
19. Organisation mondiale de la santé, *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioral Disorders : Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines*, Genève, Organisation mondiale de la santé, 1992.
20. Kanner, L. et Eisenberg L., « Early infantile autism 1943-1955 », *American Journal of Orthopsychiatry*, 26, 1956, pp. 55-65.
21. Wing, L., « The relationship between Asperger's syndrome and Kanner's autism », *in* U. Frith, *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge, UK, Cambridge University Press, 1991, pp. 93-121.
22. Gilchrist, A., Green, J., Cox, A., Burton, D., Rutter, M. et Le Couteur, A., « Development and current functionning in adolescents with Asperger syndrome : A comparative study », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2001, 42, pp. 227-240.
23. Sainsbury, C., *Martian in the Playground : Understanding the Schoolchild with Asperger's Syndrome*, Bristol, UK, Lucky Duck Publishing, 2000.
24. Klin, A., Volkmar, F. et Sparrow, S., *Asperger Syndrome*, New York, Guilford Press, 2000.
25. Werner, E., Dawson, G., Osterling, J. et Dinno, N., « Brief report. Recognition of autism spectrum disorder before one year of age : A retrospective study based on home videotapes », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2000, 30, pp. 157-162.
26. Lovell, A., *In a Summer Garment : The Experience of an Autistic Child*, Londres, Secker & Warburg, 1978. Publié en livre de poche sous le titre *Simple Simon*, Londres, Lion Publishers, 1983.
27. Une grande variété d'entretiens et de listes d'items à visée diagnostique est aujourd'hui disponible. Les plus fréquemment utilisés sont les suivants : Lord, C., Rutter, M. et Le Couteur, A., « The autism diagnostic interview. Revised : A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1994, 24, pp. 659-685 ; Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L. *et al.*, « The ADOS-G (Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic) : A standard measure of social and communication deficits associated with autism spectrum disorder », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2000, 30, pp. 205-223 ; Berument, S. K., Rutter, M., Lord, C. A., Pickles, A., et Bailey, A., « Autism screening questionnaire : Diagnostic validity », *British Journal of Psychiatry*, 1999, 175, pp. 444-451 ; Wing, L., Leekam, S. R., Libby, S. J., Gould, J. et

Larcombe, M., « The diagnostic interview for social and communication disorders : Background, inter-rater reliability and clinical use », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2002, 43, pp. 307-325.

28. Knobloch, H. et Pasamanick, B., « Some etiological and prognostic factors in early infantile autism and psychosis », *Pediatrics*, 1975, 55, pp. 182-191.

29. Davidovitch, M., Glick, L., Holtzman, G., Tirosh, E. et Safir, M., « Developmental regression in autism : Maternal perception », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2000, 30, pp. 113-119.

30. Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S. *et al.*, « A screening instrument for autism at 18 months of age : A 6-year follow-up study », *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 2000, 39, pp. 694-702.

31. Un certain nombre d'autobiographies d'individus aptes atteints de troubles du spectre autistique existent. Parmi les plus instructives et fascinantes figurent les suivantes : Grandin, T., « How people with autism think », *in* E. Schopler et G. B. Mesibov, *Learning and Cognition in Autism*, New York, Plenum Press, 1995, pp. 137-156. (Temple Grandin est une écrivaine et conférencière prolifique et a publié plusieurs récits autobiographiques) ; Gerland, G., *A Real Person. Life from the Outside*, traduit du suédois vers l'anglais par J. Tate, 1997, Londres, Souvenir Press. (Le récit unique et perspicace de son expérience intérieure de l'enfance et l'adolescence à l'âge adulte.)

CHAPITRE 2

L'enchantement de l'autisme

1. *Les Fioretti de saint François* (traduit de l'italien), 3e éd., Paris, Les Éditions Franciscaines, 1967.

2. Challice, N. et Dewey, H. W., « The blessed fools of Old Russia », *Jahrbücher für Geschichte Osteuropas*, 1971, NS 22, pp. 1-11.

3. Hoffman, P., *The Man who Loved Only Numbers : The Story of Paul Erdös and the Search for Mathematical Truth*, New York, Hyperion Books-Londres, Fourth Estate, 1999.

4. Wyndham, J., *Les Coucous de Midwich* (traduit de l'anglais), nouv. éd., Paris, Denoël, « Présence du Futur », 1959.

5. Hoffmann, E. T. A., *Contes fantastiques* (traduit de l'allemand), Paris, Marabout, 1979, Flammarion, 1979, 1980, 1982, Slatkine, 1979 ; *Intégrale des Contes et Récits d'Hoffmann*, Paris, Phébus, « Verso », 1979-1980 ; *L'Homme au Sable*, Paris, Nathan, « Grands Textes », 1984.

6. Dick, P. K., *Blade Runner* (traduit de l'américain), Paris, J'ai Lu, 1984.

7. Weizenbaum, J., *Computer Power and Human Reason : From Judgement to Calculation*, San Francisco, Freeman & Co., 1976.

8. Pickles, A., Starr, E., Kazak, S. *et al.*, « Variable expression of the autism broader phenotype : Findings from extended pedigrees », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2000, 41, pp. 491-502.

9. Mostert, M. P., « Facilitated communication since 1995 : A review of published studies », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2001, 31, pp. 287-313.

CHAPITRE 3

Leçons de l'histoire

1. Haslam, J., *Observations on Madness and Melancholy*, Londres, G. Hayden, 1809.

2. Lane, H., *L'Enfant sauvage de l'Aveyron* (traduit de l'anglais [États-Unis]), Payot, 1986.

3. *Ibid.*, p. 39.

4. *Ibid.*, p. 43.

5. *Ibid.*, p. 42.

6. *Ibid.*, p. 39.

7. *Ibid.*, p. 43.

8. *Ibid.*, p. 45.

9. *Ibid.*, pp. 108-109.

10. Feuerbach, A. Ritter von, « Kaspar Hauser ou Exemple d'un crime contre la vie de l'âme d'un homme » ; « Mémoire sur Kaspar Hauser » ; « Qui pouvait bien être Kaspar Hauser ? » ; « Trois extraits de lettres » (traduit de l'allemand, préface de Françoise Dolto), Paris, Vertiges, 1985.

11. Rutter, M., Andersen-Wood, L., Beckett, C. *et al.*, « Quasi-autistic patterns following global privation », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1999, 40, pp. 537-549.

12. Brown, R., Hobson, R. P., Lee, A. et Stevenson, J., « Are there "autistic-like" features congenitally blind children ? », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1997, 38, pp. 693-703.

13. Houston, R. et Frith, U., *Autism in History : The Case of Hugh Blair of Borgue*, Oxford, Blackwell, 2000.

14. Lucas, P., « John Howard and Asperger's syndrome : Psychopathology and philanthropy », *History of Psychiatry*, 2001, 12, pp. 73-101.

CHAPITRE 4

Y a-t-il une épidémie d'autisme ?

1. Lotter, V., « Epidemiology of autistic conditions in young children : I. Prevalence », *Social Psychiatry*, 1966, 1, pp. 124-137.

2. Kanner, L. et Eisenberg, L., « Early infantile autism 1943-1955 », *American Journal of Orthopsychiatry*, 1956, 26, pp. 55-65.

3. Wing, L. et Potter, D., « The epidemiology of autistic spectrum disorders : Is the prevalence rising ? », *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2002, 8.

4. Chakrabarti, S. et Fombonne, E., « Pervasive developmental disorders in preschool children », *Journal of the American Medical Association*, 2001, 285, pp. 3093-3099 ; Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S. *et al.*, « A screening instrument for autism at 18 months of age : A 6-year follow up study », *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 2000, 39, pp. 694-702.

5. Kadesjö, B., Gillberg, C. et Hagberg, B., « Brief report. Autism and Asperger syndrome in seven-year-old children », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1999, 29, pp. 327-332.

6. Wing, L. et Gould, J., « Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children : Epidemiology and classification », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1979, 9, pp. 11-30.

7. Wing, L., *The Autistic Spectrum*, Londres, Constable, 1996 ; réédité sous le titre *The Autistic Spectrum : A Parent's Guide to Understanding and Helping Your Child*, Berkeley, CA, Ulysses Press, 2001.

8. Wing et Gould, 1979.

9. Lord, C., Schopler, E. et Revicki, D., « Sex differences in autism », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1982, 12, pp. 317-330.

10. Volkmar, F. R., Szatmari, P. et Sparrow, S. S., « Sex differences in pervasive developmental disorders », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1993, 23, pp. 579-591.

11. Shah, A., Holmes, N. et Wing, L., « Prevalence of autism and related conditions in adults in a mental handicap hospital », *Applied Research on Mental Retardation*, 1982, 3, pp. 303-317.

12. Croen, L. A., Grether, J. K., Hoogstrate, J. et Selvin, S., « The changing prevalence of autism in California », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2002, 32, pp. 207-215.

13. Frith, U. et Happé, F., « Why specific developmental disorders are not specific », *Developmental Science*, 1998, 1, pp. 267-272.

14. Konstantareas M. M. et Hewitt, T., « Autistic disorder and schizophrenia : Diagnostic overlaps », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2001, 31, pp. 19-28.

15. Kolvin, I., Humphrey, M. et McNay, A., « Studies in the childhood psychoses I to VI », *British Journal of Psychiatry*, 1971, 118, pp. 381-419.

16. Green W. H., Campbell, M., Hardesty A. S., Grega D. M., Padron-Gayol, M., Shell J. et Erlenmeyer-Kimling, L., « A comparison of schizophrenic and autistic children », *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 1984, 23, pp. 399-409.

17. Elvevag, B., et Goldberg, T. E., « Cognitive impairment in schizophrenia is the core of the disorder », *Critical Reviews in Neurobiology*, 2000, 14, pp. 1-21.

18. Gillberg, C. et Coleman, M., *The Biology of the Autistic Syndromes*, Londres, MacKeith Press, 2000.

19. Rutter, M., « Gentic studies of autism : From the 1970s into the millennium », *American Journal of Psychiatry*, 2000, 157, pp. 2043-2045.

20. Folstein, S. et Rutter, M., « Infantile autism : A genetic study of 21 twin pairs », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1977, 18, pp. 297-321.

21. Piven, J., « The broad autism phenotype : A complementary strategy for molecular genetic studies of autism », *American Journal of Medical Genetics (Neuropsychiatric Genetics)*, 2001, 105, pp. 34-35.

22. Happé, F., Briskman, J. et Frith, U., « Exploring the cognitive phenotype of autism : Weak "central coherence" in parents and siblings of children with autism. I. Experimental tests », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2001, 42, pp. 299-307 ; Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R. *et al.*, « The autism-spectrum quotient (AQ) : Evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2001, 31, pp. 5-17.

23. Lamb, J. A., Moore, J., Bailey, A. et Monaco, A. P., « Autism : Recent molecular genetic advances », *Human Molecular Genetics*, 2000, 9, pp. 861-868.

24. Taylor, B., Miller, E., Farrington, C. P. *et al.*, « Autism and measles, mumps and rubella vaccine : No epidemiological evidence for a causal association », *Lancet*, 1999, 353, pp. 2026-2029.

CHAPITRE 5

Lecture mentale et cécité mentale

1. Nicolson, B. et Wright, C., *Georges de La Tour*, Londres, Phaidon, 1974.

2. Rutter, M., « Cognitive deficits in the pathogenesis of autism », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1983, 24, pp. 513-531, p. 526.

3. Baron-Cohen, S., Tager-Flusberg, H. et Cohen, D., *Understanding Other Minds I : Perspectives from Autism*, Oxford, Oxford University Press, 1993 ; Baron-Cohen, S., Tager-Flusberg, H. et Cohen, D., *Understanding Other Minds II : Perspectives from Cognitive Neuroscience*, Oxford, Oxford University Press, 2000.

4. Baron-Cohen, S., *Mindblindness : An Essay on Autism and Theory of Mind*, Cambridge, MA, MIT Press, 1995.

5. Leslie, A. M., « Pretense and representation : The origins of theory of mind », *Psychological Review*, 1987, 94, pp. 412-426.

6. *Ibid.*, p. 412.

7. Frith, U., Morton, J. et Leslie, A. M., « The cognitive basis of a biological disorder : Autism », *Trends in Neurosciences*, 1991, 14 (10), pp. 433-438.

8. Wimmer, H. et Perner, J., « Beliefs about beliefs : Representations and constraining function of wrong beliefs in young children's understanding of deception », *Cognition*, 1983, 13, pp. 103-128.

9. Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. et Frith, U., « Does the autistic child have a "theory of mind" ? », *Cognition*, 1985, 21, pp. 37-46.

10. Leslie, A. M. et Frith, U., « Autistic children's understanding of seing, knowing and believing », *British Journal of Developmental Psychology*, 1988, 4, pp. 315-324.

11. Perner, J., Frith, U., Leslie, A. M. et Leekam, S. R., « Exploration of the autistic child's theory of mind : Knowledge, belief and communication », *Child Development*, 1989, 60, pp. 688-700.

12. Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. et Frith, U., « Mechanical behavioural and intentional understanding of picture stories in autistic children », *British Journal of Developmental Psychology*, 1984, 4, pp. 113-125.

13. Leslie, A. M. et Thaiss, L., « Domain specificity in conceptual development : Evidence from autism », *Cognition*, 1992, 43, pp. 467-479.

14. Reproduit en premier *in* Happé, F., *Autism, An Introduction to Psychological Theory*, Londres, UCL Press/Psychology Press, 1994 ; Cambridge, MA, Harvard University Press, 1995.

15. Charman, T. et Baron-Cohen, S., « Understanding models, photos and beliefs : A test of the modularity thesis of metarepresentation », *Cognitive Development*, 1995, 10, pp. 287-298.

16. Sodian, B. et Frith, U., « Deception and sabotage in autistic, retarded and normal children », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1994, 24, pp. 591-605.

17. Happé, F., « The role of age and verbal ability in the theory of mind task performance of subjects with autism », *Child Development*, 1995, 66, pp. 843-855.

18. Happé, F., « An advanced test theory of mind : Understanding of story character's thoughts and feelings in able autistic, mentally handicapped, and normal children and adults », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1994, 24, pp. 129-154.

19. Happé, F., Ehlers, S., Fletcher, P., et autres, « "Theory of mind" in the brain. Evidence from a PET scan study of Asperger syndrome », *Neuroreport*, 1996, 8, pp. 197-201.

20. Frith, U., « Mind blindness and the brain in autism », *Neuron*, 2001, 32, pp. 969-979.

21. Yirmiya, N., Erel, O., Shaked, M. et Solomonica-Levi, D., « Metaanalyses comparing theory of mind abilities of individuals with autism, individuals with mental retardation, and normally developing individuals », *Psychological Bulletin*, 1998, 124, pp. 283-307.

22. Corcoran, R., Mercer, G. et Frith, C. D., « Schizophrenia, symptomatology and social inference : Investigating "theory of mind" in people with schizophrenia », *Schizophrenia Research*, 1995, 17, pp. 5-13.

23. Frith, C. D. et Frith, U., « Interacting Minds – a biological basis », *Science*, 1999, 286, pp. 1692-1695.

24. Gallese, V., Fadiga, L., Fogassi, L. et Rizzolatti, G., « Action recognition in the prefrontal cortex », *Brain*, 1996, 119, pp. 593-609.

CHAPITRE 6

La solitude de l'autiste

1. Volkmar, F., Sparrow, S., Goudereau, D., Cichetti, D., Paul, R. et Cohen, D. J., « Social deficits in autism : An operational approach using the Vineland adaptative behavior scales », *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 1987, 26, pp. 156-161.

2. Frith, U., Siddons, F. et Happé, F., « Autism and theory of mind in everyday life », *Social Development*, 1994, 2, pp. 108-124.

3. Reddy, V., Hay, D., Murray, L. et Trevarthen, C., « Communication in infancy : Mutual regulation of affect and attention », *in* G. Bremner, A. Slater et G. Butterworth, *Infant Development, Recent Advances*, Hove, UK, Psychology Press, 1997, pp. 247-273.

4. Carpenter, M., Nagell, K. et Tomasello, M., « Social cognition, joint attention, and communicative competence from 9 to 15 months of age », *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 1998, 63 (176).

5. Tomasello, M., *The Cultural Origins of Human Cognition*, Cambridge, MA, Harvard University Press, 1999.

6. Sigman, M., Mundy, P., Sherman, T. et Ungerer, J., « Social interactions of autistic, mentally retarded, and normal children and their caregivers », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1986, 27, pp. 657-669 ; Loveland, K. A. et Landry, S. H., « Joint attention and language in autism and developmental language delay », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1986, 16, pp. 335-349.

7. Sigman, M. et Capps, L., *Children with Autism : A Developmental Perspective*, Cambridge, MA, Harvard University Press, 1997.

8. Leekam, S. R., Lopez, B., Moore, C., « Attention and joint attention in preschool children with autism », *Developmental Psychology*, 2000, 36, pp. 261-273.

9. Blair, R. J. R., Frith, U., Smith, N., Abell, F. et Cipolotti, L., « Fractionation of visual memory : Agency detection and its impairment in autism », *Neuropsychologia*, 2002, 40, pp. 108-118.

10. Schultz, R. T., Gauthier, I., Klein, A. *et al.*, « Abnormal ventral temporal cortical activity during face discrimination among individuals

with autism and Asperger's syndrome », *Archives of General Psychiatry*, 2000, 57, pp. 331-340.

11. Bellugi, U., Lichtenberger, L., Mills, D., Galaburda, A. et Konerberg, J., « Bridging cognition, the brain and molecular genetics : Evidence from Williams syndrome », *Trends in Neuroscience*, 1999, 22, pp. 197-207.

12. Baron-Cohen, S., *Mindblindness. An Essay on Autism and Theory of Mind*, Cambridge, MA, MIT Press, 1995.

13. Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Hill, J., Raste, U., et Plumb, I., « The "Reading the Mind in the Eyes" Test revised version : A study with normal adults and adults with Asperger syndrome of high-functioning autism », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2001, 42, pp. 241-251.

14. Emery, N. J., « The eyes have it : The neuroethology, function and evolution of social gaze », *Neuroscience and Biobehavioral-Reviews*, 2000, 24, pp. 581-604.

15. Driver, J., Davis, G., Ricciardelli, P., Kidd, P., Maxwell, E. et Baron-Cohen, S., « Gaze perception triggers reflexive visuospatial orienting », *Visual Cognition*, 1999, 6, pp. 509-540.

16. Ruffman, T., Garnham, W. et Rideout, P., « Social understanding in autism : Eye gaze as a measure of core insights », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2001, 42, pp. 1083-1094.

17. Lane, H., *The Wild Boy of Aveyron : A History of the Education of Retarded, Deaf, and Hearing Children*, Cambridge, MA, Harvard University Press, p. 8, 1976 ; Londres, Allen & Unwin, 1978.

18. Attwood, A., Frith, U. et Hermelin, B., « The understanding and use of interpersonal gestures by autistic and down's syndrome children », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1988, 18, pp. 241-257.

19. Kanner, L., « Autistic disturbances of affective contact », *Nervous Child*, 1943, 2, pp. 217-250, p. 250 ; réédité dans Kanner, L., *Childhood Psychosis : Initial Studies and New Insights*, Washington, DC, V. H. Winston, pp. 1-43.

20. Dissanayake, C. et Croosley, S.A., « Proximity and sociable behaviour in autism. Evidence for attachment », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1996, 37, pp. 149-156.

21. Hobson, R. P., *Autism and the Development of Mind*, Hove, UK, Lawrence Erlbaum, 1993.

22. Park, C., *The Siege : The First Eight Years of an Autistic Child*, 2e éd., Boston, Atlantic-Little, Brown, 1987.

23. Kasari, C., Sigman, M., Baumgartner, P. et Stipek, D. J., « Pride and mastery in children with autism », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1993, 34, p. 353-362.

24. Blair, R. J. R., Sellars, C., Strickland, I. *et al.*, « Theory of mind in the psychopath », *Journal of Forensic Psychiatry*, 1996, 7, pp. 15-25.

25. Blair, R. J. R., « Psychophysiological responsiveness to the distress of others in children with autism », *Personality and Individual Differences*, 1999, 26, pp. 477-485.

26. Blair, R. J. R., « Brief report : Morality in the autistic child », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1996, 26, pp. 571-579.

CHAPITRE 7

La difficulté de parler aux autres

1. Tager-Flusberg, H., « Language and understanding minds : Connections in autism », *in* Baron-Cohen, S., Tager-Flusberg, H. et Cohen, D. J., *Understanding Other Minds : Perspectives from Developmental Cognitive Neuroscience*, Oxford, Oxford University Press, 2000, pp. 124-149.

2. Sabbagh, M. A., « Communicative intentions and language : Evidence from right-hemisphere damage and autism », *Brain and Language*, 1999, 70, pp. 29-69.

3. Lord, C. et Pickles, A., « Language level and nonverbal social-communicative behaviors in autistic and language-delayed children », *Journal of the American Academy of Adolescent Psychiatry*, 1996, 35, pp. 1542-1550.

4. Tager-Flusberg, H., Calkins, S., Nolin, T., Baumberger, T., Anderson, M. et Chadwick-Dias, A., « A longitudinal study of language acquisition in autistic and down syndrome children », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1990, 20, pp. 1-21.

5. Bloom, P., *How Children Learn the Meanings of Words*, Cambridge, MA, MIT Press, 2000.

6. Baron-Cohen, S., Baldwin, D. A. et Crowson, M., « Do children with autism use the speaker's direction of gaze strategy to crack the code of language ? », *Child Development*, 1997, 68, pp. 48-57.

7. Kanner, L., « Irrelevant and metaphorical language in early infantile autism », *American Journal of Psychiatry*, 1946, 103, pp. 242-246.

8. Kanner, L., « Autistic disturbances of affective contact », *Nervous Child*, 1943, 2, pp. 217-250 ; réédité dans L. Kanner, *Childhood Psychosis : Initial Studies and New Insights*, Washington, DC, V. H. Winston, 1973, pp. 1-43.

9. Schuler, A. et Prizant, B. M., « Echolalia », *in* E. Schopler et G. B. Mesibov, *Communication Problems in Autism*, New York, Plenum Press, 1985, pp. 163-184.

10. Bartak, L. et Rutter, M., « The use of personal pronouns by autistic children », *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1974, 4, pp. 217-222.

11. Snowling, M. et Frith, U., « Comprehension in "hyperlexic" readers », *Journal of Experimental Child Psychology*, 1986, 42, pp. 392-415.

12. Grandin, T. et Scariano, M., *Emergence Labelled Autistic*, Tunbridge Wells, UK, Costello, 1986, p. 142.

13. Bishop, D. V. et Baird, G., « Parent and teacher report of pragmatic aspects of communication : Use of the children's communication check-

list in a clinical setting », *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2001, 43, pp. 809-818 ; Adams, C., Green, J. et Cox, A., « Conversational behaviour of children with Asperger syndrome and conduct disorder », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2002, 43, pp. 679-690.

14. Baltaxe, C. A. M., « Pragmatic deficits in the language of autistic adolescents », *Journal of Pediatric Psychology*, 1977, 2, pp. 176-180.

15. Baltaxe, C. A. M. et Simmons, J. Q., « Prosodic development in normal and autistic children », *in* E. Schopler et G. B. Mesibov, *Communication Problems in Autism*, New York, Plenum Press, 1985, pp. 95-125.

16. Shriberg, L. D., Paul, R., McSweeny, J. L., Klin, A. M., Cohen, D. J. et Volkmar, F. R., « Speech and prosody characteristics of adolescents and adults with high-functioning autism and Asperger syndrome », *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 2001, 44, pp. 1097-1115.

17. Perner, J., Frith, U., Leslie, A. et Leekam, S., « Explorations of the Autistic child's theory of mind : Knowledge, belief and communication », *Child Development*, 1989, 60, pp. 689-700.

18. Sperber, D. et Wilson, D., *Relevance, Communication and Cognition*, 2e éd., Oxford, Blackwell, 1995.

CHAPITRE 8

L'intelligence et les talents exceptionnels

1. Roeleveld, N., Zielhuis, G. A. et Gabreels, F., « The prevalence of mental retardation : A critical view of recent literature », *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1997, 39, pp. 125-132.

2. Zeaman, D. et House, B., « The roles of attention in retardate discrimination learning », *in* N. R. Ellis, *Handbook of Mental Deficiency, Psychological Theory and Research*, New York, McGraw-Hill, 1963, pp. 159-223.

3. Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S. *et al.*, « A screening instrument for autism at 18 months of age : A 6 year follow-up study », *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 2000, 39, pp. 694-702.

4. Asperger, H., « Die autistischen Psychopathen im Kindersalter », *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 1944, 117, pp. 76-136, traduit en anglais par U. Frith *in* U. Frith, *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge, UK, Cambridge University Press, 1991, pp. 37-92.

5. Anderson, M., *Intelligence and Development : A Cognitive Theory*, Oxford, Blackwell, 1992 ; Anderson, M., « Annotation : Conceptions of intelligence », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2001, 42, pp. 287-298.

6. Fodor, J. A., *The Modularity of Mind*, Cambridge, MA, MIT Press, 1983.

7. Scheuffgen, K., Happé, F., Anderson, M. et Frith, U., « High "ntelligence" low "IQ" ? Speed of processing and measured IQ in children with autism », *Developmental Psychopathology*, 2000, 12, pp. 83-90.

8. Goldstein, G., Beers, S. R., Siegel, D. J. et Minshew, N. J., « A comparison of WAIS-R profiles in adults with high-functioning autism or differing subtypes of learning disability », *Applied Neuropsychology*, 2001, 8, pp. 148-154.

9. Carraher T. N., Carraher D. W. et Schliemann A. D., « Mathematics in the street and schools », *British Journal of Developmental Psychology*, 1985, 3, pp. 21-29.

10. Hermelin B. et O'Connor N., *Psychological Experiments with Autistic Children*, Pergamon Oxford, 1970.

11. Aurnhammer-Frith U., « Emphasis and meaning in recall in normal and autistic children », *Language and Speech*, 1969, 12, pp. 29-38.

12. Frith U., « Studies in pattern detection in normal and autistic children : I. Immediate recall of auditory sequences », *Journal of Abnormal Psychology*, 1970, 76, pp. 413-420.

13. Frith U., « Studies in pattern detection in normal and autistic children : II. Reproduction and production of color sequences », *Journal of Experimental Child Psychology*, 1970, 10, pp. 120-135.

14. Kanner, L., « Autistic disturbances of affective contact », *Nervous Child*, 1943, 2, pp. 217-250 ; réédité dans L. Kanner, *Childhood Psychosis : Initial Studies and New Insights*, Washington DC, V. H. Winston, 1973, pp. 1-43.

15. Minshew, N. J. et Goldstein, G., « The pattern of intact and impaired memory functions in autism », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2001, 42, pp. 1095-1101.

16. Hermelin, B., *Bright Splinters of the Mind. A Personal Story of Research with Autistic Savants*, Londres, Jessica Kingsley, 2001.

17. Selfe L., *Nadia : A Case of Extraordinary Drawing Ability in an Autistic Child*, Londres, Academic Press, 1977.

18. Humphrey, N., « Cave art, autism, and the evolution of the human mind », *Cambridge Archaeological Journal*, 1998, 8, pp. 165-191.

19. Wiltshire S., *Drawings : Selected and with an Introduction by Sir Hugh Casson*, Londres, Dent, 1987.

20. Sack, O., *An Anthropologist on Mars*, New York, Alfred Knopf ; Toronto, Random House ; Londres, Picador, 1995.

21. Nettlebeck, T., « Savant skills – rhyme without reason », *in* M. Anderson, *The Development of Intelligence*, Hove, UK, Psychology Press, 1999, pp. 247-273.

22. Smith, N. et Tsimpli, I. M., *The Mind of a Savant : Language Learning and Modularity*, Oxford, Blackwell, 1995.

23. Norris, D., « How to build a connectionist idiot (savant) », *Cognition*, 1990, 35, pp. 277-291.

24. Mottron, L. et Belleville, S., « A study of perceptual analysis in a high-level autistic subject with exceptional graphic abilities », *Brain and Cognition*, 1993, 23, pp. 279-309.

25. Heaton, P., Pring, L. et Hermelin, B., « Autism and pitch processing : A precursor for savant musical ability », *Music Perception*, 1998, 15, pp. 291-305.

CHAPITRE 9

Un monde fragmenté

1. Hermelin, B., *Bright Splinters of the Mind. A Personal Story of Research with Autistic Savants*, Londres, Jessica Kingsley, 2001, p. 49.

2. Frith, U. et Hermelin, B., « The role of visual and motor cues for normal, subnormal and autistic children », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1969, 10, pp. 153-163.

3. Perec G., *La Vie mode d'emploi*, Paris, Hachette, 1978 et LGF, « Le Livre de Poche », 1980.

4. Shah, A. et Frith, U., « An islet of ability in autistic children : A research note », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1983, 24, pp. 613-620.

5. Witkin, H. A., Oltman, P. K., Raskin, E. et Karp, S., *Children's Embedded Figures Test*, Palo Alto, CA, Consulting Psychologists Press, 1971.

6. Witkin, H. A. et Goodenough, D. R., *Cognitive Styles : Essence and Origins*, New York, International University Press, 1981.

7. Shah, A. et Frith, U., « Why do autistic children show superior performance on the block desing task ? », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1993, 34, pp. 1351-1364.

8. Borges J. L., « Funes ou la mémoire », *in Fictions* (traduit de l'argentin), Paris, Gallimard, « Folio », 1974.

9. Luria, A. R., *The Mind of a Mnemonist : A Little Book About a Vast Memory*, traduit en anglais par L. Solotaroff, Londres, Jonathan Cape, Cambridge, MA, Harvard University Press, 1968.

10. Snowling, M. et Frith, U., « Comprehension in "hyperlexic" readers », *Journal of Experimental Child Psychology*, 1986, 42, pp. 392-415 ; Happé, F., « Central coherence and theory of mind in autism : Reading homographs in context », *British Journal of Developmental Psychology*, 1997, 15, pp. 1-12.

11. Gerland, G., *A Real Person*, traduit du suédois en anglais par J. Tate, Londres, Souvenir Press, 1997, p. 21.

12. Happé, F., « Studying weak central coherence at low levels : Children with autism do not succumb to visual illusions », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1996, 37, pp. 873-877.

13. Happé, F., « Autism : Cognitive deficit or cognitive style », *Trends in Cognitive Science*, 1999, 3, pp. 216-222.

14. Happé, F., Briskman, J. et Frith, U., « Exploring the cognitive phenotype of autism : Weak central coherence in parents and siblings of children with autism. I. Experimental Tests », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2001, 42, pp. 299-307 ; Briskman, J., Happé, F. et Frith, U., « Exploring the cognitive phenotype of autism : Weak central coherence in parents and siblings of children with autism : II Real-Life skills and preferences », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2001, 42, pp. 309-316.

15. Baron-Cohen, S., « The extreme male brain theory of autism », *Trends in Cognitive Sciences*, 2002, 6 (6), pp. 248-254.

16. *Ibid.*

17. Park, D. et Youderian, P. « Light and Number : Ordering principles in the world of an autistic child », *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1974, 4, pp. 313-323.

18. Mottron, L. et Burack, J., « Enhanced perceptual functioning in the development of autism », *in* J. A. Burack, T. Charman, N. Yirmiya et P. R. Zelazo, *The Development of Autism : Perspectives from Theory and Research*, Mahwah, NJ, Erlbaum, 2001, pp. 131-148.

19. Plaisted, K., « Aspects of autism that theory of mind cannot explain », *in* S., Baron-Cohen, H., Tager-Flusberg et D. J., Cohen, *Understanding Other Minds : Perspectives from Developmental Cognitive Neuroscience*, Oxford, Oxford University Press, 2000, pp. 222-250.

20. O'Riordan, M. A., Plaisted, K. C., Driver, J. et Baron-Cohen, S., « Superior visual search in autism », *Journal of Experimental Psychology-Human Perception and Performance*, 2001, 27, pp. 719-730.

21. Milne, E., Swettenham, J., Hansen, P., Campbell, R., Jeffries, H. et Plaisted, K., « High motion coherence thresholds in children with autism », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2002, 43, pp. 255-264.

22. Klinger, L. G. et Dawson, G., « Prototype formation in autism », *Development and Psychopathology*, 2000, 13, pp. 111-124.

23. Mottron, L., Peretz, I., Ménard, E., « Local and global processing of music in high-functioning persons with autism », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2000, 41 (8), pp. 1057-1068.

24. Gustafsson, L., « Inadequate cortical features maps : A neural circuit theory of autism », *Biological Psychiatry*, 1997, 42, pp. 1138-1147 ; McClelland, J. L., « The basis of hyperspecificity in autism : A preliminary suggestion based on properties of neural nets », *Journal and Autism Developmental Disorders*, 1997, 30 (5), pp. 497-502.

25. Happé, F., « Social and non-social development in autism : Where are the links ? », *in* J. A. Burack, T. Charman, N. Yirmiya et P. R. Zelazo, *The Development of Autism : Perspectives from Theory and Research*, Mahwah, NJ, Erlbaum, 2001, pp. 237-253.

26. Kanner, L., « Autistic disturbances of affective contact », *Nervous Child*, 1943, 2, pp. 217-250.

CHAPITRE 10

Sensations et répétitions

1. Bemporad J. R., « Adult recollections of a formerly autistic child », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1979, 9, pp. 179-198.

2. Gerland, G., *A Real Person. Life from the Outside*, traduit du suédois par J. Tate, Londres, Souvenir Press, 1997, pp. 11, 14-15.

3. Lovaas O. I., Koegel R. L. et Schreibman L., « Stimulus overselectivity in autism : A review of research », *Psychological Bulletin*, 1979, 86, pp. 1236-1254.

4. Weeks S. J. et Hobson R. P., « The salience of facial expression for autistic children », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1987, 28, pp. 137-152.

5. Dawson, G., Meltzoff, A., Osterling, J., Rinaldi, J. et Brown, E., « Children with autism fait to orient to naturally-occuring social stimuli », *Child Development*, 1998, 68, pp. 1276-1285.

6. Park D. et Youderian P., « Light and number : Ordering principles in the world of an autistic child », *Journal of Autism and Chilhood Schizophrenia*, 1974, 4, pp. 313-323.

7. Grandin, T., « My experiences as an autistic child and review of selected literature », *Journal of Orthomolecular Psychiatry*, 1984, 13, pp. 144-175.

8. Asendorpf J., « Nichtreaktive Stressmessung : Bewegungsstereotypien als Aktivierungsindikatoren », *Zeitschrift für experimentelle und angewandte Psychologie*, 1980, 27, pp. 44-58.

9. Frith C. D. et Done D. J., « Stereotyped behaviour in madness and in health », *in* S. F. Cooper et C. T. Dourish (éds), *The Neurobiology of Behavioural Stereotypy*, Oxford University Press, 1990, pp. 232-259.

10. Turner, M., « Annotation : Repetitive behaviour in autism. A review of psychological research », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1999, 40, pp. 839-849.

11. Ridley, R., « The psychology of perseverative and stereotyped behaviour », *Progress in Neurobiology*, 1994, 44, pp. 221-231.

12. Damasio, A. R., et Maurer, R. G., « A neurological model for childhood autism », *Archives of Neurology*, 1978, 35, pp. 777-786.

13. Bradshaw, J. L. et Sheppard, D. M., « The neurodevelopmental frontostriatal disorders : Evolutionary adaptiveness and anomalous lateralisation », *Brain and Language*, 2000, 73, pp. 297-320.

14. Wing, L. et Shah, A., « Catatonia in autistic spectrum disorders », *British Journal of Psychiatry*, 2000, 176, pp. 357-362.

15. Frith U., « Cognitive mechanisms in autism : Experiments with color and tone sequence production », *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1972, 2, pp. 160-173.

16. Shallice, T., *From Neuropsychology to Mental Structure*, Cambridge, UK, Cambridge University Press, 1988.

17. Russell, J., *Autism as an Executive Disorder*, Oxford, Oxford University Press, 1997.

18. Turner, M., « Towards an executive dysfunction account of repetitive behaviour in autism », *in* J. Russell (éd.), *Autism as an Executive Disorder*, Oxford, Oxford University Press, 1997, pp. 57-100.

19. Rowe, A. D., Bullock, P. R., Polkey, C. E. et Morris, R. G., « "Theory of mind" impairments and their relationship to executive functioning following frontal lobe excisions », *Brain*, 2001, 124, p. 600-616.

20. Fine, C., Lumsden, J. et Blair, R. J. R., « Dissociation between "theory of mind" and executive functions in a patient with early left amygdala damage », *Brain*, 2001, 124, pp. 287-298.

21. Perner, J. et Lang, B., « Development of theory of mind and executive control », *Trends in Cognitive Sciences*, 1999, 3, pp. 337-344.

CHAPITRE 11

Le cerveau vu au moyen du scanner

1. Gillberg, C. et Coleman, M., *The Biology of the Autistic Syndromes*, Londres, MacKeith Press, 2000.

2. Green, D., Baird, G., Barnett, A. L. *et al.*, « The severity and nature of motor impairment in Asperger's syndrome : A comparison with specific developmental disorder of motor function », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2002, 43, pp. 655-668.

3. Bauman, M. L. et Kemper, T. L., « Neuroanatomic observations of the brain of autism », *in* M. L. Bauman et T. L. Kemper (éds), *The Neurobiology of Autism*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1994, pp. 119-145.

4. Bailey, A., Luthert, P., Dean, A. *et al.*, « A clinicopathological study of autism », *Brain*, 1998, 121, pp. 889-905.

5. Fombonne, E., Rogé, B., Claverie, J., Courty, S., Fremolle, J., « Microcephaly and macrocephaly in autism », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1999, 29, pp. 113-119.

6. Lainhart, J. E., Piven, J., Wzorek, M. *et al.*, « Macrocephaly in children and adults with autism », *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 1997, 36, pp. 282-290 ; Courchesne, E., Karns, C. M., Davis, H. R. *et al.*, « Unusual brain growth patterns in early life in patients with autistic disorder : An MRI study », *Neurology*, 2001, 57, pp. 245-254.

7. Huttenlocher, P. R., « Dentritic synaptic development in human cerebral cortex : Time course and critical periods », *Developmental Neuropsychology*, 1999, 16, pp. 347-349.

8. Huttenlocher, P. R. et Dabholkar, A. S., « Regional differences in synaptogenesis in human cerebral cortex », *Journal of Comparative Neurology*, 1997, 387, pp. 167-178.

9. Burkhalter, A., « Development of forward and feedback connections between areas V1 and V2 of human visual cortex », *Cerebral Cortex*, 1993, 3, pp. 476-487.

10. Casey, B. J., Giedd, J. N. et Thomas, K. M., « Structural and functional brain development and its relation to cognitive development », *Biological Psychology*, 2000, 54, pp. 241-257.

11. Griffith, E. M., Pennington, B. F., Wehner, E. A. et Rogers, S. J., « Executive functions in young children with autism », *Child Development*, 1999, 70, pp. 817-832.

12. Dawson, G., Munson, J., Estes, A. *et al.*, « Neurocognitive function and joint attention ability in young children with autism spectrum disorder versus developmental delay », *Child Development*, 2002, 73, pp. 345-358.

13. Ashburner, J. et Friston, K. J., « Voxel-based morphometry – the methods », *Neuroimage*, 2000, 11, pp. 805-821.

14. Bauman et Kemper, 1994.

15. Courchesne, E., Yeung-Courchesne, R., Press, G. A., Hesselink, J. R. et Jernigan, T. L., « Hypoplasia of cerebellar vermal lobule-Vi and lobule-Vii in autism », *New England Journal of Medicine*, 1988, 318, pp. 1349-1354.

16. Courchesne, E., Saitoh, O., Townsend, J. P. *et al.*, « Cerebellar hypoplasia and hyperplasia in infantile-autism », *Lancet*, 1994, 343, pp. 6-64.

17. Hardan, A. Y., Minshew, N. J., Mallikarjuhn, M. et Keshavan, M. S., « Brain volume in autism », *Journal of Child Neurology*, 2001, 16, pp. 421-424.

18. Abell, F., Krams, M., Ashburner, J. *et al.*, « The neuroanatomy of autism : A voxel based whole brain analysis of strucutural MRI scans in high-functioning individuals », *Neuroreport*, 1999, 10, pp. 1647-1651 ; Salmond, C. H., Ashburner, J., Friston, K. J., Gadian, D. G. et Vargha-Khadem, F., « Convergent evidence for the neural basis in autism ».

19. Townsend, J., Westerfield, M. Leaver, E. *et al.*, « Event-related brain response abnormalities in autism : Evidence for impaired cerebellofrontal spatial attention networks », *Cognitive Brain Research*, 2001, 11, pp. 127-145.

20. Bolton, P. F. et Griffith, P. D., « Association of tuberous sclerosis of temporal lobes with autism and atypical autism », *Lancet*, 1997, 349, pp. 392-395.

21. Ohnishi, T., Matsuda, H., Hashimoto, T. *et al.*, « Abnormalregional cerebral blood flow ion childhood autism », *Brain*, 2000, 123, pp. 1838-1844 ; Zilbovicius, M., Boddaert, N., Belin, P. *et al.*, « Temporal lobe dys-

function in childhood autism : A PET study », *American Journal of Psychiatry*, 2000, 157, pp. 1988-1993.

22. Brothers, L. et Ring, B., « Mesial temporal neurons in the macaque monkey with responses selective for aspects of social stimuli », *Behavioural Brain Research*, 1993, 57 (1), pp. 53-61.

23. Baron-Cohen, S., Ring, H., Bullmore, E., Wheelwright, S., Ashwin, C. et Williams, S., « The amygdala theory of autism », *Neuroscience and Biobehavioural Reviews*, 2000, 24, pp. 355-364.

24. Bachevalier, J., Malkova, L. et Mishkin, M., « Effects of selective neonatal temporal lobe lesions on socioemotional behavior in infant rhesus monkeys (Macaca mulatta) », *Behavioural Neuroscience*, 20001, 115, pp. 545-559.

25. Prather, M. D., Lavenex, P., Mauldin-Jourdain, M. L. *et al.*, « Increased social fear and decreased fear of objects in monkeys with neonatal amygdala lesions », *Neuroscience*, 2001, 106, pp. 653-658.

26. Aylward, E. H., Minshew, N. J., Goldstein, G. *et al.*, « MRI volumes of amygdala and hippocampus in non-mentally retarded autistic adolescents and adults », *Neurology*, 1999, 53, pp. 2145-2150 ; Pierce, K., Müller, R. A., Ambrose, J., Allen, G. et Courchesne, E., « Face processing occurs outside the fusiform "face area" in autism : Evidence from functional MRI », *Brain*, 2001, 124, pp. 2059-2073.

27. Haznedar, M. M., Buchsbaum, M. S., Wei, T. C. *et al.*, « Limbic circuitry in patients with autism spectrum disorders studied with positron emission tomography and magnetic resonance imaging », *American Journal of Psychiatry*, 2000, 157 (12), pp. 1994-2001.

28. Howard, M. A., Cowell, P. E., Boucher, J. *et al.*, « Convergent neuro-anatomical and behavioural evidence of an amygdala hypothesis of autism », *Neuroreport*, 2000, 11, pp. 2931-2935.

29. Abell Krams, M., Ashburner, J. *et al.*, 1999 ; Salmond, C. H., Ashburner, J., Friston, K. J., Gadian, D. G. et Vargha-Khadem, F., 1999.

30. Abell Krams, M., Ashburner, J. *et al.*, 1999.

31. Fletcher, P. C., Happé, F., Frith, U. *et al.*, « Other minds in the brain : A functional imaging study of "theory of mind" in story comprehension », *Cognition*, 1995, 57, pp. 109-128.

32. Happé, F., « An advanced test of theory of mind : Understanding of story character's thoughts and feelings by able autistic, mentally handicapped and normal children and adults », *Journal of Autistic and Development Disorders*, 1994, 24, pp. 129-154.

33. Happé, F., Ehlers, S., Fletcher, P. *et al.*, « "Theory of mind" in the brain. Evidence from a PET scan study of Asperger syndrome », *Neuroreport*, 1996, 8, pp. 197-201.

34. Baron-Cohen, S., Ring, H. A., Wheelwright, S. *et al.*, « Social intelligence in the normal and autistic brain : A fMRI study », *European Journal of Neuroscience*, 1999, 11, pp. 1891-1898.

35. Castelli, F., Frith, C. D., Happé, F. et Frith, U., « Autism, Asperger syndrome and brain mechanisms for the attribution of mental states to animated shapes », *Brain*, 2002, 125, pp. 1-11.

36. Frith, U., « Mind blindness and the brain in autism », *Neuron*, 2001, 32, pp. 969-979.

37. Kampe, K., Frith, C. D., Dolan, R. J. et Frith, U., « Attraction and gaze – the reward value of social stimuli », *Nature*, 2001, 413, p. 589.

38. Gusnard, D. A., Akbudak, E., Shulman, G. L., et Raichle, M. E., « Medial prefrontal cortex and self-referential mental activity : Relation to a default mode of brain function », *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 2001, 27, pp. 4259-4264.

39. Douglas, R. J., Koch, C., Mahowald, M., Martin, K. A. C. et Suarez, H. H., « Recurrent excitation in neocortical circuits », *Science*, 1995, 269, pp. 981-985.

40. Lamme, V. A. F. et Roelfesma, P. R., « The distinct modes of vision offered by feedforward and recurrent processing », *Trends in Neurosciences*, 2000, 23, pp. 571-579.

41. Friston, K. J. et Büchel, C., « Attentional modulation of effective connectivity from V2 to V5/MT in humans », *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 2000, 27, pp. 4259-4264.

42. Fink, G. R., Halligan, P. W., Marshall, J. C., Frith, C. D., Frackowiak, R. S. J. et Dolan, R. J., « Neural mechanisms involved in the processing of global and local aspects of hierarchically organized visual stimuli », *Brain*, 1997, 120, pp. 1779-1791.

43. Ring, H., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S. *et al.*, « Cerebral correlates of preserved cognitive skills in autism. A functional MRI study of Embedded Figures Task Performance », *Brain*, 1999, 122, pp. 1305-1315.

44. Blair, R. J. R., Frith, U., Smith, N., Abell, F. et Cipolotti, L., « Fractionation of visual memory : Agency detection and its impairment in autism », *Neuropsychologia*, 2002, 40, pp. 108-118.

45. Puce, A., Allison, T., Asgari, M. Gore, J. C. et McCarthy, G., « Differential sensitivity of human visual cortex to faces ; letterstrings, and textures : A functional magnetic resonance imaging study », *Journal of Neuroscience*, 1996, 16, pp. 5205-5215 ; Kanwisher, N., McDermott, J. et Chun, M. M., « The fusiform face area : A module in human extrastriate cortex specialized for face perception », *Journal of Neuroscience*, 1997, 17, pp. 4302-4311.

46. Morris, J. S., Frith, C. D., Perrett, D. I. *et al.*, « A differential neural response in the human amygdala to fearful and happy facial expressions », *Nature*, 1996, 383, pp. 812-815.

47. Schultz, R. T., Gauthier, I., Klein, A. *et al.*, « Abnormal ventral temporal cortical activity during face discrimination among individuals with autism and Asperger's syndrome », *Archives of General Psychiatry*, 2000, 57, pp. 331-340 ; Pierce *et al.*, 2001.

48. Crichtley, H., Daly, E., Bullmore, E. *et al.*, « The functional neuroanatomy of social behaviour : Changes in cerebral blood when people with autistic disorder process facial expressions », *Brain*, 2000, 124, pp. 2203-2212.

CHAPITRE 12

Un cerveau différent – Un esprit différent

1. Gallagher, S., « Philosophical conceptions of the self. Implications for neuroscience », *Trends in Cognitive Science*, 2002, 4, pp. 14-21.

2. Hoban, R., *Souris, Père et fils*, traduit de l'anglais par Valérie Mouriaux, Paris, Gallimard, « Jeunesse », 2007, pp. 35-36.

3. Frith, U. et Happé, F., « Theory of mind and self-consciousness : What is it like to be autistic ? », *Mind and Language*, 1999, 14, pp. 23-31.

4. Sainsbury, C., *Martian in the Playground : Understanding the Schoolchild with Asperger's Syndrome*, Bristol, UK, Lucky Duck Publishing, 2000.

5. Lee, D. et Hobson, P., « On developing self-concepts : A controlled study of children and adolescents with autism », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1998, 39, pp. 1131-1144.

6. Hurlburt, R., Happé, F. et Frith, U., « Sampling the form of inner experience in three adults with Asperger syndrome », *Psychological Medicine*, 1994, 24, pp. 385-395.

7. Perner, J., *Understanding the Representational Mind*, Cambridge, MA, MIT Press, 1991.

8. Perner, J., Frith, U., Leslie, A. M. et Leekam, S. R., « Exploration of the autistic child's theory of mind : Knowledge, belief and communication », *Child Development*, 1989, 60, pp. 688-700.

9. Sainsbury, 2000, p. 60.

10. Coleman, M. et Gillberg, C., *The Biology of the Autistic Syndromes*, New York, Praeger, 1985, p. 20.

11. Sperber, D. et Wilson, D., *Relevance, Communication and Cognition*, 2e éd., Oxford, Blackwell, 1995, pp. 15-16.

12. Rumsey, J. et Vitiello, B. (éds), « Treatments for people with autism and other pervasive developmental disorders. Research perspectives », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, hors-série, 2000, 30 (5).

13. Howlin, P., « Practitioner review : Psychological and educational treatments for autism », *Journal of child Psychology and Psychiatry*, 1998, 39, pp. 307-322 ; Lord, C. et McGee, J. P. (éds), *Educating Children with Autism*, Washington, DC, National Academy Press, 2001.

14. Panerai, S., Ferrante, L. et Zingale, M., « Benefits of the treatment and education of autistic and communication handicapped children

(TEACCH) programme as compared with a non-specific approach », *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 2002, 46, pp. 318-327.

15. Rogers, S. J., Hall, T., Osaki, D., Reaven, J., Herbison, J., « The Denver Model : A comprehensive, integrated educational approach to young children and their families », *in* S. Harris et J. Handleman (éds), *Preschool Education Progams for Children with Autism*, 2e éd., Austin, TX, Pro-Ed, 2000, pp. 95-134.

16. Sheinkopf, S. J. et Siegel, B., « Home-based behavioural treatment of young children with autism », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1998, 28, pp. 15-23.

17. Siegel, B., *The World of the Autistic Child : Understanding and Treating Autistic Spectrum Disorders*, New York, Oxford University Press, 1996.

Remerciements

J'ai le privilège et le plaisir de remercier tous ceux qui m'ont encouragée à écrire cette actualisation, qui ont lu le manuscrit et qui ont fait des commentaires utiles. Je suis par-dessus tout redevable à Margaret Dewey. Elle a été pour moi un mentor, une critique infatigable et une conscience lors de la première édition de cet ouvrage, mais aussi lors de la seconde. Elle a généreusement partagé sa propre expérience et sa connaissance de l'autisme, et a fait en sorte que ce que j'ai écrit soit clair. Tout cela grâce à sa capacité à repérer les passages obscurs ou répétitifs de mon manuscrit, susceptibles d'être coupés ou sauvés par l'agilité de sa plume. Je lui suis grandement reconnaissante pour ce travail fait avec amour, dont je sais qu'il profitera à tous les lecteurs, en particulier aux parents.

Chris Frith, Francesca Happé, Lauren Stewart et Elisabeth Hill ont lu tous les chapitres et m'ont fait nombre de commentaires et de suggestions pertinents. Sarah Blakemore a lu plusieurs versions de chaque chapitre et m'a donné sa précieuse opinion. Lorna Wing, James Blair, Simon Baron-Cohen, Mike Anderson, Heide Grieve, Martin Frith et Alex Frith ont commenté certains chapitres. Sakina Adam-Saib a fourni un précieux travail de secrétariat. Je leur suis à tous profondément reconnaissante.

Table

Préface à la deuxième édition 9

CHAPITRE 1
Qu'est-ce que l'autisme ?

Peter 16
L'autisme identifié pour la première fois 20
L'autisme selon Kanner et Asperger 22
Les critères de diagnostic actuels 25
Le syndrome d'Asperger 28
Les troubles autistiques sont-ils difficiles à diagnostiquer ? 30
Comment obtenir un meilleur diagnostic ? 32
Qu'advient-il à l'âge adulte ? 36

CHAPITRE 2
L'enchantement de l'autisme

La Belle au bois dormant 39
Frère Junipère 41

Les fols en Christ de la Russie ancienne 46
Sherlock Holmes 49
The Pinball Wizard 51
L'enfant substitué 52
Le robot 53
Elisa 55
Le dilemme de la mère 57
Mythes et traitements 59

CHAPITRE 3

Leçons de l'histoire

Le cas du jeune sauvage de l'Aveyron 64
Victor était-il autiste ? (67). Qu'advint-il de Victor ? (70). Le mystère du jeune sauvage (71).
Le cas de Kaspar Hauser 75
Kaspar était-il autiste ? (81).
Le cas des orphelins roumains 84
Le cas de Hugh Blair de Borgue 87
Le cas de John Howard 91

CHAPITRE 4

Y a-t-il une épidémie d'autisme ?

Études statistiques 96
L'autisme est-il un syndrome ? 98
La triade des déficiences (100). Le spectre de l'autisme – et au-delà (104).
Pourquoi y a-t-il tant de garçons autistes ? 106
Un nombre croissant de cas pour une sensibilisation croissante 108

Autisme et autres troubles du développement 109
Autisme et schizophrénie (110).
Les différentes causes de l'autisme 112
Les facteurs génétiques (113). Les facteurs de risques environnementaux (115).
Vivre avec un trouble d'origine inconnue 121

CHAPITRE 5

Lecture mentale et cécité mentale

L'hypothèse de la cécité mentale dans l'autisme 126
L'origine de la théorie de l'esprit 128
L'expérience Sally-Anne 131
Le crayon dans la boîte de Smarties 135
Des bandes dessinées pour physiciens, behavioristes et psychologues 137
Fausses photographies 139
Le sabotage et la tromperie 142
Études récentes sur la mentalisation 144
L'évolution de la mentalisation 148

CHAPITRE 6

La solitude de l'autiste

Compétence et incompétence sociales 154
Les réactivités sociales lors d'un développement normal 156
L'attention conjointe (157).
Autisme et apprentissage de l'être social 160
Ce que nous voyons chez les autres 162

Le visage (162). Les yeux (163). Les mains (164).

Les émotions 168
L'attachement (168). Savoir reconnaître les expressions émotionnelles (169). L'expression des émotions (171). Les différentes significations de l'empathie (172). Autisme contre psychopathie (174).

La communication des états mentaux dans la vie quotidienne 177

CHAPITRE 7

La difficulté de parler aux autres

Une conversation 179

Qu'est-ce qui ne va pas dans le langage des autistes ? 182

Le retard d'acquisition du langage 184
« Peter, Peter, pumpkin eater » (186). « Dis bonjour, Bob » – « Dis bonjour, Bob » (188). Je et tu et toi et moi (190).

Le langage écrit 192

Le langage courant 194
Des usages de la parole dans la communication (197). Communiquer l'information appropriée (199).

La communication intentionnelle 201

CHAPITRE 8

L'intelligence et les talents exceptionnels

Autisme et retard mental 206

Le modèle d'intelligence d'Anderson 207
Intelligence supérieure – faible QI (209).

Les pics et les creux de performance 212

Intelligence adaptée aux tests et intelligence adaptée au monde 215
La mémoire machinale et ce qu'elle révèle (217).

Les vifs éclats de l'esprit 223
Comment expliquer le talent des savants (226).

CHAPITRE 9
Un monde fragmenté

L'énigme des puzzles 231

Les figures cachées 233

Les cubes 236

La mémoire machinale 238

Les éléments et leur contexte 240

Détachement et cohérence : une vue d'ensemble 243

Idées nouvelles 246
Un modèle cognitif (246). « Systémisation » (248). Un traitement perceptuel optimisé (250). Les liens entre lecture mentale et cohérence centrale (253).

CHAPITRE 10
Sensations et répétitions

Les cinq sens 259

Le contrôle de l'attention 260
Sur quoi faut-il porter notre attention ? (262).

Explication du caractère stéréotypé des activités et des pensées 264

Activités répétitives et rigidité 267
Fragments de sensations et d'actions (269).

Les fonctions exécutives 271
Les liens entre le dysfonctionnement exécutif et les autres théories de l'autisme (274).

CHAPITRE 11

Le cerveau vu au moyen du scanner

Qu'est-ce qui ne fonctionne pas dans le cerveau ? 278

Un cerveau plus gros 280
Quelles sont les conséquences d'un manque d'élagage ? (281).

Techniques de neuro-imagerie : les nouvelles perspectives 283

Le cerveau au repos 286
Le cervelet (287). Les lobes temporaux (288). L'amygdale (289).

Le cerveau en action 293
Tester le système de mentalisation (296). Rudiments du système de mentalisation (299). Activation réduite du système de mentalisation chez les autistes (302). Tester les fonctions exécutives (304). Tester la cohérence centrale (304). Tester la reconnaissance des visages (306). Quelles conclusions peut-on en tirer ? (307).

CHAPITRE 12

Un cerveau différent – Un esprit différent

Des théories sensées et moins sensées sur l'autisme 309

Trois théories 311

Une analyse unifiée 313
Le moi absent (313). Savoir pourquoi on sait (321). Des idées improbables (322). Le moi, la communication, et le contexte (325).

Les traitements qui marchent 328
La lente acquisition des états mentaux (329). Renforcer le contrôle descendant (331). L'apprentissage par association (333). Le prix de la compensation (334). Cela aide à comprendre la maladie (335).

Notes 339

Remerciements 361