

De l'ambiguïté de l'expression « les facteurs environnementaux de l'autisme »

Lecture d'un article de la revue Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence numéro 55 2007

Sur le forum autisme@yahoogroupes.fr par exemple, sont fréquemment évoqués les facteurs environnementaux qui peuvent être à l'origine de l'autisme : intoxication par les métaux lourds ou les vaccins par exemple, intolérances alimentaires ; cette approche donne lieu souvent à des batailles homériques entre co-listiers. Mais les limites des découvertes génétiques (15 % des cas recensés d'autisme environ) incitent il est vrai vivement à se demander si les désordres génétiques ne peuvent pas avoir une cause environnementale ou si une cause environnementale ne peut pas provoquer le trouble neuro-développemental qu'est l'autisme en rendant déficiente la biochimie du cerveau par exemple. Ces recherches ne sont pas vraiment abouties pour le moment : le mercure qui a ainsi été massivement incriminé n'est pas forcément en cause et c'est un peu forcer les conclusions que de se servir de descriptions d'intoxications au mercure de type industriel même s'il peut y avoir des ressemblances...Quant aux régimes alimentaires, ils peuvent résoudre les problèmes digestifs, nombreux, de certaines personnes autistes, mais ils n'en ont jamais guéri aucun....

Cet article de la revue Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, intitulé *Etude collaborative en cours sur les facteurs organiques et environnementaux de l'autisme : ce que les secteurs et les chercheurs ont à se dire*, constitue une inquiétante dérive ; d'abord, le titre fait disparaître les personnes avec autisme et leurs familles, même si une fois l'article cite leur « souffrance », et l'autisme est un enjeu entre psychiatres hospitaliers et chercheurs ; par ailleurs, les facteurs environnementaux ce sont les facteurs de risques pré-, péri-et postnatals, analysés dans cette étude : hospitalisation ou séjour institutionnel prolongé ou répétitif de l'enfant, deuil familial, évaluation de stress maternels pendant la grossesse, etc (qu'y a-t-il donc dans le etc... ?)...Rien à voir....D'autant qu'il faut voir les conclusions qui en sont tirées....

I) L'étude

Depuis fin 2001, à l'initiative conjointe du Cadipa (Centre alpin de diagnostic précoce de l'autisme, Grenoble), du RHEOP (Registre handicaps de l'enfant et observatoire périnatal, Grenoble) et de l'unité U513 de l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale, Paris), une recherche coopérative sur les facteurs organiques et environnementaux de l'autisme infantile a été entreprise dans les départements de l'Isère et des deux Savoie. Ce programme est en cours auprès d'une population d'environ 200 enfants présentant un trouble envahissant du développement (TED), rapportée à des groupes témoins ; les résultats en seront publiés ultérieurement, à mesure qu'ils seront établis.

L'objectif principal consistait au départ à identifier et étudier conjointement les facteurs de risque pré-, péri-et postnatals au sein de groupes homogènes d'enfants autistes dans le département de l'Isère. Les contacts ultérieurs avec la Fondation de France et l'équipe de psychiatrie génétique dirigée par Marion Leboyer au sein de l'unité 513 de l'Inserm devaient rapidement conduire à une double extension de cet objectif : étendre la puissance de l'étude à une population plus conséquente d'une part, étudier d'autre part les facteurs de vulnérabilité génétique. Le champ de recherche : les enfants autistes nés de 1985 à 1992 (donc âgés de 9 à 16 ans au lancement de l'étude) et résidant dans les départements de l'Isère, la Savoie et la Haute-Savoie.

Les facteurs de risques pré-, péri-et postnatals ont ainsi été testés sur deux groupes d'enfants :

- groupe d'enfants autistes hospitalisés durant leur premier mois de vie, nommé groupe d'enfants autistes « transférés » ;
- groupe d'enfants autistes sans déficience motrice ou sensorielle ni pathologie associée, nommé groupe d'enfants porteurs d'un « autisme isolé ».

Ils ont été comparés à différents groupes d'enfants témoins :

- enfants non autistes mais ayant eux-mêmes été hospitalisés dans leur premier mois de vie ;
- enfants du même âge issus de la population générale, recrutés dans les établissements scolaires des trois départements.

Les facteurs de risques étudiés sont de deux ordres :

- versant organique : hémorragie pendant la grossesse, infection fœtomaternelle, histoire obstétricale, etc.
- des facteurs environnementaux : hospitalisation ou séjour institutionnel prolongé ou répétitif de l'enfant, deuil familial, évaluation de stress maternels pendant la grossesse, etc. Ces derniers facteurs sont recueillis par l'intermédiaire d'un questionnaire aux parents.

Le déroulement de l'étude comporte donc 4 étapes pratiques :

- quête des candidats à l'inclusion auprès des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile des trois départements, auprès des établissements médico-éducatifs
- le recueil du consentement des familles : lettre expliquant le programme et formulaire de consentement. Cette deuxième étape a nécessité une sensibilisation soigneuse des parents et des associations.
- entretien familial approfondi : le diagnostic de l'autisme est confirmé par un entretien diagnostique, l'ADI-R réalisé par une psychologue formée à cet effet et complété par une évaluation du niveau de fonctionnement intellectuel avec des instruments adaptés (PEP-R, WISC-III, et a nécessité une logistique compliquée.
- journée de bilan clinique et biologique au CHU de Grenoble. L'évaluation clinique comprend un examen clinique par le neuropédiatre, un bilan neuropsychologique et un entretien avec le pédopsychiatre, avec une évaluation clinique de la sévérité de l'autisme par la CARS. Un bilan paraclinique systématique est effectué afin d'éliminer les pathologies associées à l'autisme : caryotype, recherche d'X fragile, bilan métabolique et éventuellement électroencéphalogramme et IRM cérébral en fonction des indices cliniques. Par ailleurs, un prélèvement sanguin effectué chez les patients et leurs parents est envoyé à la banque d'ADN de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris.

Aller et retour sur les psychoses infantiles typiquement françaises

« Les enfants qui ont participé à l'étude au CHU ont été évalués à la fois avec l'ADI-R et la CARS. Or ce sont deux outils bien différents, note l'étude.

L'ADI-R est un entretien semi-structuré dont l'objectif principal est la description détaillée des comportements requis pour porter le diagnostic d'autisme. Il est centré sur les symptômes clés spécifiés dans les classifications comme la CIM 10 ou le DSM IV. Il s'attache à une description précise des particularités relatives au retard ou aux déviations de développement concernant les secteurs des interactions sociales et des jeux, de la communication verbale et non verbale, des intérêts restreints, activités répétitives et stéréotypées. Il explore le développement des premières années d'une part, la période actuelle d'autre part. Enfin, l'entretien est réalisé auprès des parents.

La CARS est une échelle de comportements autistiques. Elle mesure la sévérité de cette pathologie dans de nombreux domaines tels que l'imitation, l'utilisation du corps, les intérêts sensoriels, la communication verbale et non verbale. C'est une observation clinique actuelle, non calée sur la CIM 10.

Les données de l'ADI-R et de la CARS ne sont donc pas superposables. Or, les premiers résultats montrent que tous les enfants inclus sur les critères de l'ADI-R n'ont pas un score d'autisme à la CARS. Plusieurs

hypothèses sont possibles : l'ADI-R est plus attentif à la période quatre-cinq ans, la CARS est une observation actuelle ; la CARS pourrait être plus sensible aux retards mentaux. [...]

- s'il existe une « évolution naturelle » de la maladie, peut-on évaluer de la même façon un diagnostic posé à des âges différents ? En effet, on constate fréquemment qu'un diagnostic codé 1.00 ou F84.0 (*autisme infantile*) à quatre-cinq ans devient 1.04 (*dysharmonie psychotique*) ou F84.8 (*autres troubles envahissants du développement*) à un âge plus avancé ;
- au regard des classifications les plus utilisées auparavant en France, quel est l'apport, dans la tâche des cliniciens, de ces outils nouveaux **qui oblitèrent la notion de psychose ?** »

Est-ce si grave d'oblitérer la notion de psychose ? On ne peut que regretter cette superposition de la CIM10 et de la CFTMEA (dysharmonie psychotique !) ; est-ce le même enfant qui peut être diagnostiqué TED ou dysharmonique ? Et pourquoi choisir dysharmonique alors ?

Voir aussi cette phrase : « des deux populations des inclus et des refus : les proportions respectives dans chacune des populations des enfants autistes et des enfants psychotiques posent en effet sérieusement la question de savoir quelle pathologie on explore » ; nous restons sur notre faim... Dans les pays anglo-saxons, on n'utilise que la DSM IV où il n'y a pas de psychoses infantiles. L'autisme est un handicap neuro-développemental (voir recommandations diagnostiques), pas une psychose.

II) Ce que l'étude a révélé des représentations de l'autisme chez les parents et les professionnels

- les familles

A ce jour environ 269 familles ont participé à l'étude et 221 enfants ont été inclus. Les familles ont dans l'ensemble parfaitement conscience de participer à un travail de recherche de grande portée. Les parents réclament des retours des examens pratiqués : ils les obtiennent conformément au protocole fixé mais ne nourrissent pas d'illusion quant à leur effet possible sur le devenir de leur propre enfant. « Ils font assez simplement confiance aux cliniciens et aux chercheurs » dit l'étude ; notons quand même 39,6 % de refus des familles.

Les réticences des familles militant dans une association (non nommée) et estimant insultante l'allusion à une cause relationnelle dans l'autisme sont qualifiées d'a priori idéologiques....

L'étude relève honnêtement la demande d'éducation pour l'enfant autiste : « Au-delà même d'un modèle explicatif, et souvent de préférence à un programme de soins, la plupart des familles sont demandeuses d'un accompagnement éducatif. Elles considèrent cette exigence comme prioritaire, en phase avec leurs besoins de cohérence pour le quotidien et pour les apprentissages. **Cette demande assez unanime n'est sans doute pas suffisamment entendue par les équipes institutionnelles.** » C'est positif que soit reconnue cette exigence des parents : l'étude reconnaît quand même que les familles préfèrent les stratégies éducatives aux « soins » !

Dans une étude récente de la DREES, les parents étaient massivement plus satisfaits des structures éducatives que des services hospitaliers.

On notera avec satisfaction qu'il est prévu un jour d'évaluer les programmes « préférentiellement éducatifs » et les « programmes préférentiellement thérapeutiques ».

-les psychiatres

Je cite l'étude : « Du côté des psychiatres correspondants, pour la plupart des praticiens hospitaliers ou salariés d'établissements médico-éducatifs, des réticences se sont dressées pour quelques cas sur un mode passionnel. Certains ont explicitement contesté les hypothèses organiques et plus précisément génétiques explorées par l'étude. D'autres ont exigé une référence univoque à la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (l'enquête, standardisée en CIM 10, laissait le choix entre un codage de départ en CIM 10 ou en CFTMEA). Quelques praticiens qui ont refusé de participer à l'étude ont prétendu interdire toute démarche auprès des familles domiciliées sur leur secteur. D'autres ont plus passivement allégué leur indisponibilité ou l'absence putative de cas dans leur population de référence. Ces postures de résistance ont bien sûr posé des problèmes de biais épidémiologique et nécessitent actuellement un traitement statistique soigneux des données. Elles témoignent surtout d'une crispation de certains collègues rapport aux enjeux de la recherche en général et par rapport à la représentation de l'autisme en particulier. »

Ou cette autre phrase : « En résumé, la culture des cliniciens de la pédopsychiatrie, à travers les diverses singularités de pratique que nous avons côtoyées, doit être reconnue et saluée avec respect : les préoccupations scientifiques ne leur sont nullement étrangères mais elles n'ont pour le moment pas grand-chose à voir avec les réalités cliniques et institutionnelles auxquelles ils sont confrontés. » qui n'est pas sans rappeler, dans les recommandations diagnostiques de l'autisme d'octobre 2005, la référence des spécificités françaises de la CFTMEA, comme si on devait accepter toutes les exceptions françaises, dont certaines sont proprement délirantes, celle-là entre autres : où l'arrogant coq gaulois ne va-t-il pas se nicher quand même !...

Nous ne commenterons pas la « crispation » de certains psychiatres. Peu importe pour eux visiblement que la France ait été condamnée devant le Conseil de l'Europe en novembre 2003 pour discrimination à l'égard des personnes autistes, entre autres pour le diagnostic erroné et l'absence d'éducation, peu importe que les recommandations diagnostiques de l'autisme d'octobre 2005 incitent plus que vivement à utiliser la CIM10 : en France, on continue à avoir 30 ans de retard, surtout en milieu hospitalier, à privilégier la psychogenèse de l'autisme, à culpabiliser les parents, à imposer des pratiques non évaluées scientifiquement et coûteuses pour l'argent public, d'inspiration psychanalytique, comme le packing, etc...

III) De bien fâcheuses ambiguïtés dans les perspectives de l'étude

-Sur le plan épistémologique, on peut s'interroger sur la définition exclusive des facteurs environnementaux de l'autisme par les facteurs pré, péri et post-nataux dont certains, deuil familial, stress maternel, impliquent implicitement une psychogenèse de l'autisme et ramènent par la fenêtre ce que les auteurs prétendent avoir jeté par la porte ; revoilà les mères coupables...N'est-ce pas forcer d'emblée le sens d'une étude que de définir a priori ces facteurs environnementaux comme éléments de repère-clefs d'une possible étiologie de l'autisme ?

On ne peut que penser aux âneries qu'on lit sur le site de la Psychiatrie infirmière (la dépression post-partum de la mère comme cause de l'autisme) et qui ont fait hurler tant de parents de dégoût.

Tant de mères saccagées, mises au bord du suicide, parfois, par un discours psy accusateur, cela ne suffit pas ? Comment peut-on oser dire qu'un handicap qui frappe selon les estimations américaines 1 enfant sur 150, selon les estimations britanniques (en Grande-Bretagne a eu lieu en mars 2007 un débat parlementaire sur l'autisme) ou australiennes 1 enfant sur 100 peut venir de ce type de facteurs ?

-Je m'étonne par ailleurs qu'une étude sérieuse écrive : « L'absence de causes psychogènes de l'autisme » selon les termes de la Haute Autorité de santé et de la Fédération française de psychiatrie (p. 138) : dans le rapport sur les recommandations diagnostiques sur l'autisme, dont les auteurs n'ont pas lu à l'évidence in extenso les 167 pages, l'absence de causes psychogènes de l'autisme vient du rapport d'Autisme France : je

me réjouis qu'Autisme France incarne désormais la définition de l'autisme pour la Haute Autorité de Santé et la Fédération Française de Psychiatrie !

De toute manière, cette reconnaissance est niée, à peine écrite, par la suite : « Certes, génétique et psychopathologie, sciences cognitives et psychodynamiques, ne se situent plus en alternative : elles n'en ont pas moins à concevoir des outils, des modèles, un vocabulaire *compatibles* et intelligibles »

Psychodynamiques est l'euphémisme qui ne trompe pas les associations de parents pour psychanalytique. Plus globalement, la psychiatrie française, très inspirée hélas par la psychanalyse, essaie de faire croire, puisque les neurosciences ont le vent en poupe, en particulier dans les pays anglo-saxons, que la psychanalyse est soluble dans les neurosciences, en ce qui concerne l'autisme...

Si la psychologie peut aider à comprendre le mode de fonctionnement atypique d'une personne avec autisme, elle n'a rien à dire sur l'étiologie de ce handicap, comme on l'a reconnu depuis trente ans dans les autres pays occidentaux.

La France s'honorerait de se mettre aux normes...

Danièle Langloys