

## «Rappeler la singularité de chaque autiste»

Lucia Sillig



**Malgré des nombreuses publications, le «gène de l'autisme» échappe aux chercheurs. Deux praticiens mettent en garde contre les conclusions simplistes.**

La représentation de l'autisme est en train de changer. L'accent mis sur la relation précoce et le rôle de l'entourage a été largement remis en question. La science se concentre maintenant sur la recherche du gène – ou du groupe de gènes – à l'origine de ce trouble du développement. Sans succès, pour l'instant.

La généticienne **Ariane Giacobino** et le psychiatre **François Ansermet**, des Hôpitaux universitaires de Genève, publient « Autisme, A chacun son génome », pour mettre en garde contre ce qu'ils estiment être un nouveau piège de causalité. Ils appellent à se libérer des déterminants pour se concentrer sur la singularité de chacun.

**Le Temps:**

**Le nombre de cas d'autisme a explosé. Selon les estimations les plus extrêmes, il aurait augmenté de 600% entre 1990 et 2006. Pourquoi ?**

**Ariane Giacobino:**

Au départ, ce sont les psychiatres qui ont semé la zizanie avec leur DSM [le manuel américain diagnostique et statistique des troubles mentaux], en changeant les critères diagnostiques à chaque nouvelle édition.

## **François Ansermet :**

Nous sommes en pleine confusion, avec beaucoup de contradictions qui ne sont pas sans conséquences pour ceux qui souffrent. Nous avons voulu mettre en avant ces contradictions.

- **Vous soulignez que, paradoxalement, alors que le spectre des troubles considérés comme autistiques s'est passablement élargi, la science se concentre désormais sur la recherche «du» gène d'origine.**

- **A. G.:** Dans Nature, tous les six mois à peu près depuis 2008, sort un article qui fait la couverture et qui dit avoir trouvé le gène de l'autisme. C'est agaçant. Ou alors, on parle des 370 gènes variants qui pourraient expliquer le 10% des troubles. Mais c'est quand même vendu comme une avancée dans la détermination. Or, si on lit tous ces articles à la suite, ça devient extrêmement hétérogène. Je trouve que le message est souvent mal perçu, y compris par les patients ou les associations de parents qui, chaque fois, croient qu'on a trouvé l'origine de l'autisme.

- **F. A.:** Sur le plan des représentations communes ou même de la philosophie spontanée des psychiatres, des psychologues et des gens du monde de l'éducation, on risque d'avoir l'idée un peu simpliste : un gène, une maladie, avec un lien causal continu. Alors qu'on ne pense plus trouver «le» gène de la schizophrénie. Aujourd'hui, nous sommes face à des maladies à traits complexes, qui impliquent de repenser complètement la détermination génétique.

- **Le débat autour de l'autisme n'est-il pas d'abord né de la remise en question de l'approche psychiatrique ?**

- **F.A.:** Il y a une crise énorme, avec une discussion politique, des associations de personnes qui veulent se faire entendre - à juste titre, parce qu'elles n'ont pas été entendues. Et elles ont raison de dire aux médecins qu'ils doivent raisonner différemment, surtout aux psychiatres. On a beaucoup trop culpabilisé les parents par rapport à la relation précoce. On les a accusés d'être à l'origine des troubles de leur enfant, la mère en particulier. Le mouvement actuel de crise est bienvenu, parce qu'il remet en cause ces a priori simplistes. Mais avec la génétique, il y a le même risque : tout attribuer à un gène que l'on n'arrive pas à trouver. Tout ça, c'est un grand chantier de la causalité, du côté psychiatrique, psychanalytique ou génétique. Sans compter les facteurs épigénétiques [des éléments externes qui modifient l'expression des gènes, sans changer la séquence ADN] qui nous ramènent en plein dans la question de l'environnement, de l'interaction précoce, etc.

- **A. G.:** Quoi qu'il en soit, en aval de tout ça, il y a un enfant autiste. Qu'est-ce qu'on en fait ? Même si on identifiait une origine génétique du trouble, cela ne veut pas dire qu'il faille opter pour le même traitement pour tous les porteurs d'une même variation. Dans toutes les maladies génétiques, que cela soit la mucoviscidose ou la trisomie, on se retrouve avec un individu et un traitement qui doit être individuel. L'origine ne définit pas un futur identique pour tous. Il faut aller de l'avant, se séparer peut-être de ce qui a été la détermination et se demander comment la personne peut aller mieux. Pour moi, la psychiatrie et certains de ses outils thérapeutiques font encore partie des choses qui peuvent aider.

- **Votre propos, c'est de rappeler la singularité de chacun?**

- **F.A.:** On balance entre un système de causalité psychique et un système de causalité génétique, qui, à chaque fois, évacuent l'idée qu'il y aurait un sujet créateur de son devenir. Pour moi, il est important de le remettre en jeu. Il y a une idée trop standard de l'autiste. La diversité, la multiplicité, la complexité des différents déterminants – génétiques ou épigénétiques – laissent toute sa place au sujet. Il est curieux qu'au moment où la science met en évidence l'hétérogénéité interindividuelle, on prône des visions standardisées. Qu'un enfant soit atteint dans son organisme ne dit pas encore comment il va se construire. On est souvent émerveillé de voir ce qu'ils arrivent à faire, à inventer, comme solution individuelle, en bricolant quelque chose à partir de leur passé, leur présent, leur entourage et leur génome. Ne refermons pas le piège de la causalité, laissons-leur cette liberté. La médecine, et même parfois la psychanalyse, aiment les liens de cause à effet. On est peut-être trop pris dans ce modèle et pas assez ouverts à ce que les gens échappent à leurs déterminants.

- **Pourtant, vous continuez à penser que la psychanalyse a quelque chose à offrir aux personnes autistes?**

- **F.A.:** Aller vers la singularité de chacun, c'est ce que sait faire le psychanalyste. Et il n'y a pas de contradiction avec les avancées actuelles de la science. Au contraire, il y a une sorte de rencontre surprenante : la clinique psychanalytique et la génétique autour de la question de l'irréductibilité de la singularité.

« **Autisme, A chacun son génome** »,  
François Ansermet et Ariane Giacobino,  
Ed. Navarin, Paris, 2012.