

«Pour beaucoup de jeunes femmes, l'autisme est devenu une identité»

Uta Frith, psychologue et chercheuse

Les diagnostics d'autisme ont fortement augmenté en Belgique et dans le monde au cours des dernières décennies. Selon de nombreux scientifiques, cette hausse ne s'explique pas tant par un accroissement réel de la proportion de personnes présentant les caractéristiques biologiques de l'autisme que par un élargissement des critères diagnostiques, une amélioration du dépistage et un mouvement de «rattrapage» chez les femmes.

La célèbre psychologue allemande du développement Uta Frith, une des chercheuses les plus connues au monde dans le domaine de l'autisme et une autorité dans sa discipline, a jeté un pavé dans la mare en déclarant dans plusieurs médias britanniques, qu'elle ne croyait plus que l'autisme était un spectre. Pour celle qui a été anoblie par la reine d'Angleterre en 2012, les critères diagnostiques sont désormais tellement dilués que ceux à qui l'on reconnaît un trouble du spectre de l'autisme (TSA) n'ont pratiquement plus rien en commun.

«L'autisme est devenu un terme générique creux. Le spectre de l'autisme, initialement élargi afin d'y englober des formes moins sévères, a été étendu

Par
Han Renard

à un tel point qu'il a perdu toute signification», estime Uta Frith. Une déclaration qui lui a valu de vives critiques en ligne émanant de la communauté de l'autisme, mais que la neuroscientifique, âgée de 85 ans, toujours aussi vive d'esprit, défend avec vigueur.

Vous avez été l'une des scientifiques qui a contribué à imposer l'idée d'un spectre de l'autisme.

Au départ, je considérais l'élargissement du spectre comme une bonne chose. Ce n'est qu'au cours des 10 dernières années que j'ai véritablement commencé à m'inquiéter. Lorsque j'ai entamé mes recherches sur l'autisme, en 1966, la plupart des gens, y compris de nombreux psychiatres et pédiatres, n'en avaient encore jamais entendu parler. Il s'agissait d'un trouble rare, diagnostiqué presque exclusivement chez les enfants. Durant ma formation de psychologue clinicienne, il m'arrivait de voir des enfants autistes, mais c'était alors exceptionnel. J'étais donc heureuse que nous puissions progressivement élargir ce petit groupe à des cas qui ne répondaient peut-être pas aux critères stricts des descriptions initiales, ...

A photograph of an elderly woman with short, wavy grey hair and glasses, wearing a vibrant red, pleated dress with a buttoned placket and a floral necklace. She is seated, leaning her right arm on a dark wooden surface, possibly a piano. The background is a library with tall bookshelves filled with books and a chandelier hanging from the ceiling. A pink circular graphic in the top right corner contains the text "Le grand entretien".

Le grand
entretien

... mais qui leur ressemblaient fortement. Ce fut la première étape vers un diagnostic plus large.

Il s'agissait donc systématiquement d'enfants?

Puisqu'il s'agissait d'un trouble du développement, il était effectivement diagnostiqué presque exclusivement chez les enfants. L'augmentation du nombre de diagnostics chez les adultes a d'abord résulté de la redécouverte du syndrome d'Asperger dans les années 1980. Nous avons commencé à considérer ce syndrome comme une forme d'autisme à haut niveau de fonctionnement, ne s'accompagnant d'aucune déficience intellectuelle. Ce fut une nouvelle étape dans l'élargissement du spectre. Une étape majeure, car les enfants identifiés par Hans Asperger dans les années 1940, ainsi que les adultes auxquels il faisait parfois référence, possédaient tous une bonne maîtrise du langage et étaient souvent très intelligents. Jusqu'alors, les critères de l'autisme mentionnaient systématiquement une difficulté langagière, sous une forme ou une autre.

A quoi pouvait-on alors reconnaître que les enfants présentant le syndrome d'Asperger étaient autistes?

Dans une certaine mesure, à leur comportement non verbal. Les enfants présentant cette forme d'autisme n'étaient pas capables de mener une conversation spontanée et réciproque. Ils préféraient plutôt se lancer dans de longs monologues, souvent sur un ton monotone et formel. Ce n'est pas un hasard si Asperger les appelait de «petits professeurs».

Le syndrome d'Asperger a ensuite disparu en tant que diagnostic distinct et a été intégré au spectre plus large de l'autisme. Cet élargissement a-t-il contribué à la représentation que l'on se fait souvent de l'autisme, notamment à travers des films comme Rain Man?

Tout à fait. Les gens se sont alors passionnés pour cette forme d'autisme. Des films et des livres ont été produits dans lesquels les autistes étaient souvent représentés de manière très romancée ou exagérée, des sortes de génies cachés. Beaucoup se sont reconnus, ou ont reconnu des gens dans leur entourage, dans cet archétype, ce gars professoral et un peu *nerd*: quelqu'un qui semble vivre dans un autre monde, ne vous regarde pas dans les yeux, doué en mathématiques, possédant des connaissances approfondies sur des sujets très précis et se montrant extrêmement maladroit dans les relations sociales. Ce type de personnalité est rapidement devenu un même culturel, un concept massivement représenté, repris, reproduit, au point de reléguer à l'arrière-plan d'autres conceptions de l'autisme.

Cette représentation culturelle de l'autisme a-t-elle ensuite contribué à élargir toujours davantage le spectre?

La frontière entre ce qui relève d'un problème psychiatrique et ce qui appartient aux variations humaines normales est devenue de plus en plus floue. Cette évolution culturelle s'est certes d'abord produite

en dehors du monde scientifique, mais elle a fini par influencer fortement la pratique médicale elle-même.

Est-ce à ce moment-là que vous avez commencé à douter de la pertinence du spectre?

J'ai progressivement commencé à trouver cela ridicule. Ces personnes brillantes et excentriques représentées dans les films ne sont pas atteintes d'une maladie psychiatrique et se situent totalement en dehors du concept d'autisme. Avec leurs talents exceptionnels et leurs limitations manifestes, elles souffrent sans aucun doute dans leur quotidien, mais elles ne présentent pas de trouble psychiatrique. J'ai proposé de les qualifier de «type autistique». Cela y ressemble, mais ce n'en est pas. Certains d'entre nous sont tout simplement extrêmement introvertis, s'intéressent peu aux autres ou redoutent les contacts sociaux. Il n'y a rien de problématique à cela. Ces personnes peuvent parallèlement être très intelligentes, tant que leurs difficultés sociales n'entravent pas gravement leur fonctionnement. Aujourd'hui, de nombreuses personnalités publiques, souvent considérées comme des modèles, sont présentées comme autistes – ou se présentent elles-mêmes comme telles. Songez à Greta Thunberg ou même à Elon Musk. Mais je n'appelle pas cela de l'autisme.

L'autisme est-il devenu une étiquette valorisée?

Oui, et je ne comprends toujours pas comment nous



«Greta Thunberg ou Elon Musk? Je n'appelle pas cela de l'autisme», s'insurge Uta Frith.

«La redécouverte du syndrome d'Asperger dans les années 1980 a contribué à l'élargissement du spectre.»

en sommes arrivés là. On n'a jamais vu ça avec la schizophrénie. Nous sommes tous conscients qu'il ne faut pas glorifier les psychoses et les délires. Mais l'autisme est manifestement un diagnostic plus séduisant.

Est-ce qu'en raison de critères diagnostiques toujours plus larges, l'autisme serait devenu un terme générique regroupant d'autres affections plus communes comme l'anxiété sociale, l'introversion, une sensibilité accrue ou les conséquences d'un traumatisme?

C'est en effet ce que je pense. D'autres estiment qu'il y a toujours eu autant d'autistes, mais qu'ils sont simplement longtemps passés inaperçus. Principalement les jeunes femmes, qui étaient autrefois souvent négligées lors du diagnostic. Selon ces critiques, elles reçoivent aujourd'hui enfin la reconnaissance et l'aide qu'elles méritent. Mais, en dehors d'un sentiment d'appartenance à une communauté, un diagnostic leur apporte généralement peu de choses. Il n'existe aucun médicament ni aucun traitement dont l'efficacité a été démontrée. Pourtant, beaucoup de ces femmes pensent que la reconnaissance et le diagnostic, en eux-mêmes, ont un effet thérapeutique. C'est là le pouvoir stupéfiant de l'étiquette: elle se présente comme une explication profonde de ce que vous êtes, alors que, selon moi, elle ne l'est pas réellement.

Qu'est-ce donc?

Les personnes qui recherchent un diagnostic et finissent par l'obtenir, notamment parce que le seuil de définition s'est élargi, ont le sentiment d'être enfin comprises. Soudain, toute leur vie semble s'expliquer. Dans les années 1960 et 1970, les gens auraient été terrifiés de recevoir une telle «sentence». Je suis effarée que certains puissent aujourd'hui ressentir un tel soulagement grâce à une étiquette, comme s'ils étaient libérés de leur sentiment de culpabilité, comme si tout s'expliquait soudainement. Pourtant cette étiquette les enferme: cela revient à dire que c'est inscrit dans leur cerveau et dans leurs gènes, qu'ils sont nés ainsi et qu'ils ne peuvent rien y faire. La société doit donc s'adapter à cela. Je trouve cette idée très dangereuse, car comment pouvez-vous savoir que vous ne pouvez pas changer? On affirme souvent que le monde doit devenir plus accueillant pour les personnes autistes, mais nous ne savons pas précisément ce que cela signifie. En outre, quand cela existe, il s'agit souvent d'aménagements qui seraient agréables pour tout un chacun. Quel étudiant ne souhaiterait pas avoir la possibilité de passer un examen dans un espace confortable et calme?

Mais quel est finalement, selon vous, le problème posé par un spectre de l'autisme aussi large, si tant de personnes ont le sentiment d'y être reconnues et soutenues?

Les moyens consacrés à la recherche et aux soins sont limités. Les enfants et les adultes qui ont le plus besoin d'aide, parce qu'ils présentent les formes d'autisme les plus sévères, risquent précisément ...



GETTY



**«L'autisme est devenu
un terme générique
creux.»**

... d'être laissés de côté. L'augmentation rapide du nombre de diagnostics accroît la demande de prise en charge et allonge les listes d'attente. Depuis que j'ai décidé qu'il était temps de faire entendre ma voix au sujet de cette évolution, je reçois également de nombreuses réactions positives de parents d'enfants présentant un autisme sévère. «Je suis tellement heureux que vous ayez dit cela, m'écrivent-ils, car n'entendre parler que d'une sorte d'autisme glamour nous irrite». Lorsque ces parents expliquent qu'ils ont un enfant autiste, les autres leur demandent immédiatement quels sont ses superpouvoirs. J'ai également reçu beaucoup de soutien de mes collègues de la communauté scientifique. Mais en silence, car ils craignent de s'attirer les foudres de la communauté de la neurodiversité. Les personnes qui se sont battues pendant des années pour obtenir un diagnostic ne veulent pas qu'on le leur retire. Je peux le comprendre. Les étiquettes donnent parfois accès à une aide. Derrière la communauté de l'autisme se cache aussi une industrie qui vend des ouvrages de développement personnel, des séances de coaching et des webinaires.

Dites-vous donc à de nombreux adultes qui ont reçu un diagnostic tardif ou qui se sont autodiagnostiqués qu'il n'y a en réalité aucun problème?

Je leur dis qu'ils ont reçu un diagnostic erroné. Ce n'est pas de l'autisme, mais c'est peut-être autre chose. Il s'agit peut-être d'une forme de problèmes psychologiques qui ne porte pas encore de nom. Si davantage de recherches étaient menées sur les véritables problèmes de ces personnes, elles pourraient peut-être être nettement mieux aidées. Car la seule chose qu'elles retirent généralement de ce diagnostic, à l'heure actuelle, est une forme d'identité.

C'est principalement chez les filles et les jeunes femmes que le nombre de diagnostics d'autisme semble avoir explosé.

Selon des spécialistes, il s'agirait d'un vaste mouvement de rattrapage. Quel regard portez-vous sur cette évolution?

La véritable raison pour laquelle tant de filles –adolescentes comme adultes– reçoivent aujourd'hui ce diagnostic est liée à leur quête d'identité. Cela va de pair avec les problèmes psychologiques que nous observons aujourd'hui de manière générale chez les jeunes femmes et les filles, en cette période stressante. Cela n'a rien à voir avec le trouble du développement qu'est l'autisme. Mais l'autisme tel qu'il est présenté par les influenceurs sur les réseaux sociaux constitue une option séduisante pour ces jeunes femmes.

Mais de nombreux experts n'attribuent-ils pas le sous-diagnostic prolongé des femmes au fait qu'elles sont particulièrement douées pour le masking, c'est-à-dire la dissimulation de caractéristiques autistiques afin d'être socialement acceptées, alors même que cela peut entraîner une grande souffrance intérieure?

Bio express

1941

Naît
à Rockenhausen,
en Allemagne.

1961–1964

Étudie
la psychologie
expérimentale
à l'université
de la Sarre.

1964

S'installe à Londres,
où elle étudie
la psychologie
clinique et effectue
un stage auprès
de spécialistes
de l'autisme.

Depuis 2006

Professeure émérite
de développement
cognitif à l'Institute
of cognitive
neuroscience
de Londres, membre
de la Royal Society
(FRS).

Cette idée de *masking* a complètement ouvert les vannes. Soyons clairs: cela signifie que vous pouvez recevoir un diagnostic d'autisme si vous présentez des caractéristiques autistiques, mais tout aussi bien si vous n'en présentez aucune. On affirme alors que vous avez masqué ces caractéristiques autistiques. Il n'existe aucune preuve scientifique convaincante de ce *masking*. Cela signifierait que les femmes présentent une forme particulière d'autisme dans laquelle elles sont conscientes de ce qui rend leurs interactions sociales difficiles. Or, ce qui caractérise précisément les personnes présentant un autisme sévère, c'est qu'elles n'en sont pas conscientes. En outre, nous nous masquons tous en permanence lorsque nous interagissons avec d'autres personnes. C'est ce que nous appelons la gestion de la réputation ou des impressions. Ces femmes disent: «Dans notre cas, c'est tout de même différent.» Je suis désolée, mais je ne vois aucune preuve scientifique étayant de cette affirmation. Et je trouve particulièrement faibles les articles scientifiques publiés sur ce sujet.

Sur les réseaux sociaux, les jeunes femmes proposant des outils d'autodiagnostic et racontant comment elles dissimulent leurs caractéristiques autistiques pullulent...

Ce phénomène s'inscrit dans une évolution vers une approche plus phénoménologique du diagnostic: écouter ce que les premiers concernés racontent eux-mêmes plutôt que de se fonder sur des observations objectives. Mais, en science, nous avons besoin de critères objectifs. Même pour l'autisme, pour lequel nous n'avons toujours pas découvert de biomarqueurs dans le cerveau –bien que je sois convaincue qu'il possède une base biologique–, les critères d'observation objectifs restent essentiels. Un autre changement introduit dans le manuel diagnostique le plus récent consacré à l'autisme est qu'il n'est désormais plus nécessaire d'établir que les caractéristiques autistiques étaient déjà présentes durant l'enfance. C'est également pour cette raison que nous observons aujourd'hui cette immense augmentation du nombre de diagnostics chez les adolescents et les adultes. L'enfance est alors reconstruite a posteriori sur la base de souvenirs. Mais cela aussi est extrêmement subjectif. De nombreux enfants comptent les pavés lorsqu'ils marchent dans la rue ou sont pétrifiés par la honte lorsqu'ils doivent se présenter lors d'une fête réunissant des adultes. Nous avons tous de tels souvenirs, qui peuvent être utilisés pour combler les lacunes d'un diagnostic tardif.

Après des décennies de recherche, comprenons-nous aujourd'hui mieux ou moins bien l'autisme?

Nous avons aujourd'hui davantage de questions que de réponses. L'étude du cerveau et des gènes qui en régissent le développement en est toujours, elle aussi, à ses balbutiements. Nous disposons de scanners cérébraux, mais ceux-ci sont tellement primitifs. Il faudra encore de nombreuses années avant que nous puissions observer le cerveau de manière suffisamment profonde et précise. Croyez-moi: les neurosciences sont plus complexes que la science des fusées. ●