

CAROLINE PÉCHOUX

Préface
d'Hugo Horiot

@eclair_autisme

Vous êtes autiste ?



**On s'informe, on casse les préjugés
et on s'entraide !**

DBS

 **Inclus**

Ressources
complémentaires

CAROLINE PÉCHOUX

Préface
d'Hugo Horiot

@eclair_autisme

Vous êtes autiste ?



DBS

Pour toute information sur notre fonds et les nouveautés dans votre domaine de spécialisation, consultez notre site web :

www.deboecksuperieur.com

Création graphique : Primo et primo

Mise en page : SCM, Toulouse

© De Boeck Supérieur s.a., 2026

Rue du Bosquet, 7 – B-1348 Louvain-la-Neuve

5, allée de la 2^e DB – F-75015 Paris

Tous droits réservés pour tous pays.

Il est interdit, sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, de reproduire (notamment par photocopie) partiellement ou totalement le présent ouvrage, de le stocker dans une banque de données ou de le communiquer au public, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit.

L'accès aux ressources numériques associées à cet ouvrage est **personnel et incessible**. Il est soumis aux conditions d'utilisation en vigueur accessibles sur le site De Boeck Supérieur et peut être interrompu à tout moment, sans garantie de maintien ou de compensation.

Dépôt légal :

Bibliothèque nationale, Paris : mars 2026

Bibliothèque royale de Belgique, Bruxelles : 2026/13647/056

ISBN : 978-2-8073-7309-9

Sommaire

Préface d'Hugo Horiot	7
Introduction.....	9

Définir, expliquer et diagnostiquer l'autisme

Qu'est-ce que l'autisme ?.....	16
Un bref retour historique : les premières descriptions de l'autisme.....	17
Les critères diagnostiques de l'autisme	20
Une approche renouvelée de l'autisme : le spectre autistique.....	23
La diversité des profils et de la condition autistique	25
Une typologie des caractéristiques autistiques.....	28
L'autisme : déficience ou différence ?	31
Une déconstruction des principales idées reçues autour de l'autisme	33
Les facteurs à l'origine des troubles autistiques.....	37
Chiffres clés : épidémiologie, prévalence et sex-ratio	40
L'essentiel	44

Le diagnostic de TSA chez l'adulte	45
L'utilité et les enjeux du diagnostic de TSA.....	46
Le déroulement d'un diagnostic de TSA chez l'adulte.....	48
Le diagnostic : vers qui se tourner ?	51
Les outils et instruments de diagnostic	53
Les difficultés d'accès au diagnostic et l'errance diagnostique.....	58
Vers une recrudescence de diagnostics d'autisme ?	62
L'essentiel	65

Les principales théories explicatives de l'autisme.....	66
Une théorie de l'esprit déficitaire.....	67

Un défaut de cohérence centrale.....	69
Un dysfonctionnement exécutif.....	71
Un déficit de motivation sociale.....	72
Un cerveau masculin extrême.....	74
Un surfonctionnement perceptif.....	76
Divers modèles, théories et hypothèses explicatives de l'autisme.....	77
Des particularités au niveau cérébral ?.....	82
Les limites et critiques de ces modèles.....	86
L'essentiel.....	88
Les questions qui font polémique	90
L'étiologie de l'autisme et les courants psychanalytiques...	91
L'évolution des TSA au fil du temps : des perspectives de guérison ?.....	93
Les détracteurs de l'approche spectrale de l'autisme.....	96
L'élargissement des critères diagnostiques : vers un risque de surdiagnostics ?	99
Un diagnostic attractif à l'origine de « faux autistes » ?	102
Les controverses autour du syndrome d'Asperger	105
L'existence d'une forme d'autisme invisible ?	107
La notion de phénotype autistique élargi : des « quasi-autistes » ?	110
Un diagnostic clinique à relativiser ?	113
L'autodiagnostic : une pratique de plus en plus répandue..	117
Le modèle social du handicap et les courants antipsychiatriques.....	123
Neurodiversité, neurodivergence et dépathologisation du TSA.....	127
L'essentiel.....	131

Les caractéristiques de l'autisme

Les particularités langagières, sociales et relationnelles	136
La communication verbale.....	137
La communication non verbale	142

Les interactions et les relations sociales	145
L'essentiel	150
Les comportements restreints, répétitifs et rigides	151
Les stéréotypes et l'autostimulation	152
Les intérêts restreints/spécifiques	155
Les rigidités cognitives et comportementales	157
État de la recherche et changements de perspectives	160
L'essentiel	163
Les particularités sensorielles	164
Les troubles du traitement sensoriel	165
Les cinq sens : le système extéroceptif	167
Les systèmes vestibulaire, proprioceptif et intéroceptif	170
Les surcharges sensorielles et la persistance des sensations	173
L'essentiel	175
Diverses caractéristiques autistiques	176
Sur le plan cognitif	176
Sur le plan psycho-cognitif et comportemental	181
Sur le plan émotionnel	184
Sur le plan psychomoteur	188
Les troubles alimentaires	191
Les troubles du sommeil	193
L'identité de genre et l'orientation sexuelle	196
L'essentiel	200

Vivre avec l'autisme

L'autisme au quotidien	204
L'emploi et l'insertion professionnelle	204
Les relations amicales	209
Les relations affectives, conjugales et intimes	211
Les crises autistiques : burn-out, <i>meltdown</i> et <i>shutdown</i> ...	214
Les troubles fréquemment associés au TSA	217
L'essentiel	220

Feindre la normalité : le camouflage social	221
Qu'est-ce que le camouflage social ?.....	221
Les principales stratégies de camouflage	224
Les enjeux du camouflage social : motivations et écueils ...	226
Vers une reconnaissance des stratégies de camouflage ? ..	229
L'essentiel	231
Un autisme typiquement « féminin » ?	232
Les principales particularités du TSA « au féminin »	233
Davantage de camouflage chez les femmes autistes ?	238
Un sous-diagnostic des femmes autistes ?	241
L'essentiel	244
La boîte à outils de l'adulte autiste	245
Les principales méthodes thérapeutiques.....	245
Pharmacologie et traitements médicamenteux	250
Mes béquilles au quotidien.....	252
Mes aides et droits sociaux	257
L'essentiel	262
Conclusion	263
Remerciements	268
Liste des sigles et acronymes	270
Bibliographie et sitographie	272

Préface d'Hugo Horiot

Les personnes sensibles à la thématique de l'autisme sont nombreuses. Celles capables de le définir sont rares. Tenter d'expliquer une réalité souvent méconnue est hasardeux. Les mots viennent à manquer et parfois, trahir. Se livrer à tel exercice sans s'exposer à la controverse, relève de la gageure. Le sujet est sensible. L'effleurer suffit à provoquer de vives polémiques. Quiconque s'en empare dans la sphère publique l'apprend toujours à ses dépens : parler d'autisme sous un angle plutôt qu'un autre, c'est à coup sûr déclencher les passions et, hélas, choisir ses ennemis.

L'autisme serait-il devenu indéfinissable, insaisissable ou intouchable ?

Sujet confidentiel, voir tabou il y a encore une ou deux décennies, il est aujourd'hui sur toutes les lèvres. Hier, chasse gardée du secteur psychiatrique, il s'est mué en une question sociétale. Sociologues, philosophes, éducateurs, chercheurs, avocats, associations, entrepreneurs, journalistes, politiques de tous bords et universitaires de divers horizons s'en emparent. Autrefois boudé, il remplit maintenant salles de conférences et journées de sensibilisation. Il fait les choux gras des programmes de formations ou des événements de comités d'entreprise.

Handicap, trouble du neurodéveloppement et en passe d'être perçue comme variante cognitive du genre humain, l'appellation autistique s'étend à des profils très variés. Jadis honnie, car synonyme du deuil d'une vie heureuse, elle est désormais recherchée, convoitée, voire revendiquée.

Trajectoire développementale particulière, trouble du comportement, spécificité neurobiologique et polygénétique, l'autisme est partout. Tout le monde en parle, certains prétendent l'être et, semble-t-il, de nombreux autistes s'ignorent. Oncle, enfant, cousin, ami ou

parent, qui n'a pas au moins une connaissance située quelque part sur le spectre de l'autisme ? De nos jours, c'est à la mode... « On est même tous un peu autistes », vous dira-t-on.

Une certitude toutefois demeure : l'autisme, on y entre malgré soi. L'inverse est toujours suspect. À l'origine existe toujours une incapacité à se conformer aux règles, conventions et contraintes d'un environnement. Cette incapacité engendre un décalage, lequel entraîne le rejet puis un mal-être.

À quel moment un comportement devient-il suffisamment problématique pour être jugé incompatible avec un groupe, une école, une institution, un milieu professionnel ? D'autre part, quand commence-t-on à trahir sa nature pour être toléré, si ce n'est accepté ? De la suradaptation à la marginalisation, trouver une juste façon d'être au monde est une œuvre délicate. Il n'existe pas de mode d'emploi. Seuls émergent quelques exemples. Certes porteurs d'espoirs et sources d'inspiration, ils ne sauraient servir de modèle à la multitude. Le genre humain, y compris au sein de la famille autistique, est complexe et varié. Avec l'aide et le soutien plus que souhaitable de ses proches, il appartient à chacun de s'approprier ou de se réapproprier son existence.

En des eaux si troubles et agitées et au milieu de tout ce bruit, un décryptage de cette réalité surexposée et pourtant méconnue s'avérerait nécessaire. Il était temps d'apporter un éclairage sur les multiples facettes d'un vaste sujet. Cette vue d'ensemble dresse une cartographie salutaire pour quiconque s'aventure dans ce pays que d'aucuns nomment Autistan, destination où le voyage est en général un long, très long aller simple.

Hugo Horiot,
acteur et écrivain français,
militant pour la dignité
des personnes autistes.

Introduction

L'autisme a longtemps été enfermé dans une représentation étroite et peu réaliste : celle d'un enfant mutique, souffrant de troubles sévères sur le plan intellectuel, du langage et des interactions sociales. Cette vision tronquée, hélas relativement répandue, ne reflète qu'une fraction réduite de la population autiste, ce qui revient à occulter une réalité bien plus nuancée : celle d'un grand nombre d'hommes et de femmes chez qui l'autisme passe souvent inaperçu, du moins à première vue. Jusqu'à présent, on a accordé bien peu d'intérêt aux troubles autistiques tels qu'ils s'expriment chez l'adulte, en particulier chez ceux dont le niveau intellectuel est jugé standard.

Pourtant, en France, 85 % des personnes concernées par l'autisme sont des adultes¹. De plus, comme en attestent les études les plus récentes, la plupart des personnes autistes ont des capacités intellectuelles dans la norme, voire supérieures. Au regard de ces nouvelles données, les adultes avec TSA SDI² (trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle) représenteraient, en fait, la majorité des personnes autistes. Malgré cette prépondérance statistique, les études et les ouvrages qui leur sont consacrés restent rares : seulement 3,5 % des recherches sur l'autisme traiteraient spécifiquement des adultes³ ! Certains spécialistes vont jusqu'à parler de « génération perdue⁴ » pour désigner une vaste population d'adultes autistes, passés au travers des mailles du filet diagnostique

1. <https://www.inserm.fr/dossier/autisme/>

2. Bien que l'expression « personne avec TSA » relève d'un abus de langage et ne fasse pas consensus, je l'emploierais ponctuellement par pure commodité narrative.

3. Howlin, P., « *Adults with autism: Changes in understanding since DSM-III* », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2021.

4. Lai, M.C., & Baron-Cohen, S., « *Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions* », *The lancet, Psychiatry*, 2015.

durant l'enfance, et souvent condamnés à un long parcours d'errance diagnostique.

Tandis que nos voisins anglo-saxons ont largement admis l'existence du TSA SDI et le bien-fondé des diagnostics tardifs⁵, la France accuse quant à elle un retard considérable : de nombreuses lacunes sont à déplorer, tant en matière de diagnostic que d'accompagnement et de prise en compte de ces adultes atypiques aux besoins spécifiques. Ces manquements lui ont d'ailleurs valu plusieurs condamnations par des instances européennes. Si les choses évoluent depuis quelques années, les progrès, bien que tangibles, restent timides.

Au cours des dernières décennies, la recherche a mis en lumière l'hétérogénéité qui caractérise le spectre autistique, donnant lieu à une grande diversité de profils cliniques : des plus typiques et probants aux plus atypiques ou atténués, ces derniers pouvant justement s'avérer difficiles à déceler avec les méthodes cliniques habituelles. Longtemps cantonné à des conceptions étroites, le regard sur l'autisme voit émerger des concepts inédits : autisme invisible, autisme au féminin, camouflage autistique, neurodiversité, etc. Bien que sujettes à controverses, ces questions témoignent d'une évolution nécessaire dans la façon dont nous abordons l'autisme. En parallèle, on assiste à l'émergence de mouvements engagés en faveur d'une dépathologisation⁶ de l'autisme. Si ces revendications semblent poursuivre de louables desseins en encourageant la remise en question des normes sociales et la déstigmatisation des TSA, certains objectent toutefois que ces visions reviennent à minimiser les défis du fonctionnement autistique. Plus généralement, de nombreux sujets font l'objet d'âpres débats et sont source de clivages, aussi bien parmi les chercheurs et spécialistes, qu'au sein même de la communauté autiste.

En ce sens, j'ai conscience que les choix lexicaux revêtent une importance toute particulière au sein de la communauté autiste, dans

5. En effet, le diagnostic tardif concerne majoritairement les personnes autistes sans handicap intellectuel.

6. Le terme « dépathologisation » renvoie au fait de mettre une condition (ici, l'autisme) en dehors du champ médical et/ou psychiatrique, ce qui implique de cesser de considérer celle-ci comme un trouble.

la mesure où ils pourraient trahir un positionnement idéologique. Je souhaite échapper à la logique dichotomique qui consisterait à arbitrer entre une conception exclusivement médicale ou, au contraire, sociale de l'autisme. L'autisme englobe des réalités multiples : handicap plus ou moins lourd pour certains, simple différence de fonctionnement cérébral pour d'autres.

Partisane de la liberté de chacun de définir la manière dont il éprouve l'autisme dans son quotidien, je m'efforce d'honorer cette diversité de visions et de vécus.

Un point sur la terminologie
autour de l'autisme



www.lienmini.fr/3099-terminologie



ÊTRE OU AVOIR ? TELLE EST LA QUESTION !

« Je suis autiste » ou « j'ai un trouble autistique » ? Derrière cette question apparemment anodine se cache un vrai débat. Les études récentes le confirment : la majorité des personnes autistes privilégient le langage « identité d'abord » (« être autiste », « personne autiste » ou simplement « autiste ») plutôt que les formulations « personne d'abord » (« personne avec autisme », « atteint de TSA » ou « avoir un TSA », etc.). Pour elles, l'autisme n'est pas un attribut externe, mais une dimension qui fait partie intégrante de leur identité. En revanche, chez les professionnels et chez les proches (notamment les parents), le langage centré sur la personne reste largement utilisé. Certains y voient une marque de respect, estimant que l'autisme doit être dissocié de l'individu.

Si cet ouvrage semble se concentrer sur les problématiques inhérentes à la condition autistique, je tiens à préciser que cela ne reflète nullement l'adhésion à une vision avant tout déficitaire de l'autisme. Au contraire, à la lumière de différentes études et de ma propre expérience, je reste convaincue que l'autisme combine tout autant de fonctions « altérées » que d'aptitudes dans la moyenne, mais aussi de domaines de compétences et de performances supérieurs. C'est pourquoi la terminologie que je mobiliserai ici pourra tantôt participer d'une conception orthodoxe de l'autisme (troubles, dysfonctionnements, déficits, anomalies, symptômes...), tantôt d'une approche plus récente inspirée de courants neurodiversitaires (condition

autistique, personne autiste, caractéristiques, traits...) ⁷. Par ailleurs, la distinction ici établie entre les individus autistes avec et sans handicap intellectuel ne s'inscrit en aucun cas dans une volonté de nourrir de quelconques discriminations ou positions validistes. Seulement, l'autisme a trop longtemps été envisagé sous le seul prisme de fonctions intellectuelles déficientes, ce que viennent pourtant contredire les données statistiques les plus récentes. C'est pourquoi j'ai voulu centrer mon propos sur ceux qui, tout en bénéficiant d'un avantage numérique, restent trop souvent relégués au second plan : les adultes autistes sans troubles du développement intellectuel, dont je fais moi-même partie.

Cet ouvrage est le fruit d'un vaste travail de recherche basé sur la mise en perspective d'une riche littérature scientifique : méta-analyses, thèses de doctorat, articles et revues scientifiques, ouvrages de référence, données statistiques, sources institutionnelles, etc. Mon objectif était de parvenir à un état des lieux de la recherche en matière de TSA SDI en compilant les conclusions d'un large éventail bibliographique. Tout en ayant conscience de l'incompatibilité entre exhaustivité et esprit de synthèse, la rédaction de cet ouvrage a été guidée par la volonté de parvenir au meilleur compromis possible entre ces deux ambitions. Bien qu'une parfaite objectivité soit par nature inaccessible, je me suis efforcée de mener une analyse la plus factuelle et impartiale possible. En ce sens, j'ai cherché à explorer les principales théories, connaissances, controverses et polémiques qui animent la recherche sur l'autisme, avec le souci d'intégrer les différents points de vue ainsi que leurs limites et critiques, indépendamment de mon adhésion à ces derniers.

➡ Avant de plonger au cœur du sujet, une mise en garde s'impose : il convient de rappeler que **l'ensemble des caractéristiques autistiques évoquées tout au long de cet ouvrage ne sont ni universellement ni exhaustivement présentes chez toutes les personnes autistes**, sans compter qu'elles peuvent s'exprimer

7. Je profite de ce détour sémantique pour préciser que l'emploi du genre masculin a été privilégié dans cet ouvrage dans le seul but de ne pas alourdir le propos. Celui-ci ne vise en rien à entretenir des conceptions sexistes, mais est entendu dans sa dimension générique.

- selon des modalités, des intensités et des fréquences très
- variables d'un individu à l'autre. Qui plus est, nous verrons que de
- nombreuses questions subsistent, aussi bien dans la manière de
- définir et de circonscrire les TSA que de les évaluer.

Définir, expliquer et diagnostiquer l'autisme

Au-delà des représentations courantes, souvent réductrices, comment définir l'autisme aujourd'hui ? Cette première partie vise à poser les fondements nécessaires à une compréhension rigoureuse, nuancée et actualisée de l'autisme. Elle en circonscrit les contours, notamment à travers les critères diagnostiques et les modèles théoriques explicatifs, tout en abordant sans détour les polémiques et débats contemporains. L'objectif est d'éclairer la complexité du TSA, entre données établies et controverses persistantes, afin de dépasser les lieux communs.

Qu'est-ce que l'autisme ?



L'autisme se traduit par une manière particulière de traiter l'information, d'appréhender le monde et d'interagir avec son environnement — qu'il soit social, matériel ou sensoriel. L'autisme donne lieu à un ensemble de particularités cognitives, sociales, sensorielles, émotionnelles et comportementales. Il influence la manière de penser, de ressentir, d'apprendre, de comprendre, de percevoir et d'agir. Dans ces domaines, on observe une diversité de sous-fonctionnements, de surfonctionnements, ou encore de fonctionnements atypiques au regard de la norme. Loin d'être une entité homogène, l'autisme recouvre une grande variété de situations, de conditions et de profils, justifiant ainsi l'accent mis sur l'hétérogénéité du spectre autistique.

Contrairement à certaines idées reçues, l'autisme n'est ni une maladie ni un trouble psychologique, psychiatrique ou mental. Il s'inscrit dans la catégorie des troubles du neurodéveloppement¹ (TND), au même titre que les troubles de l'attention, les troubles du langage, les troubles des apprentissages (« dys »), les troubles du développement intellectuel, etc. Ces conditions, d'origine neurologique, sont présentes dès la naissance et persistent tout au long de la vie, on ne peut en guérir. Ces troubles résultent d'altérations précoces du développement cérébral et sont susceptibles d'affecter un

1. Le neurodéveloppement fait référence au développement progressif du cerveau et du système nerveux. Ce processus implique la croissance, la maturation et la spécialisation des cellules nerveuses, ainsi que la formation de connexions et de réseaux neuronaux. Les troubles du neurodéveloppement sont la conséquence d'anomalies précoces dans ce processus, affectant à la fois l'anatomie cérébrale (niveau structurel) et le fonctionnement cérébral (niveau fonctionnel).

large éventail de fonctions : la cognition, le langage, la communication, les interactions sociales, les perceptions sensorielles, la régulation émotionnelle, la psychomotricité...

Précisons que cette classification de l'autisme en tant que trouble du neurodéveloppement est soutenue par la communauté scientifique internationale, et figure dans les manuels diagnostiques officiels. Cela rend caduque toute vision psychologisante de l'autisme, notamment celle défendue par les courants psychanalytiques.

► Un bref retour historique : les premières descriptions de l'autisme

On attribue bien souvent la paternité de la découverte et des premières descriptions de l'autisme à deux grandes figures historiques : Léo Kanner et Hans Asperger, deux pédopsychiatres autrichiens. Pourtant, ce n'est que dans les années 1940 que ces deux spécialistes ont publié leurs travaux, tandis qu'une pédopsychiatre russe moins connue, Grunya Sukhareva, avait déjà dressé une première description détaillée des manifestations cliniques de l'autisme dans les années 1920.

Avant cela, le terme « autisme » avait initialement été introduit en 1911 par Eugen Bleuler, un psychiatre suisse, pour qualifier ce qu'il concevait comme le symptôme d'une forme sévère de schizophrénie : un repli sur soi excessif. Par la suite, Kanner et Asperger récusent cette conception en affirmant que l'autisme ne relève pas de troubles schizophréniques. Dès 1887, un médecin britannique, John Langdon-Down (à l'origine de la découverte de la trisomie 21), avait également décrit un groupe d'enfants présentant à la fois un retard de développement atypique et des particularités langagières, comportementales et motrices semblables à celles que l'on retrouve dans le TSA. Il a également été le premier à étudier le syndrome du savant qu'il désignait alors sous le terme « idiot-savant », un phénomène observé chez certains autistes.

Alors même qu'ils ont *a priori* mené leurs travaux de façon indépendante, auprès de groupes d'enfants provenant de pays différents,

les premiers signes autistiques mis en exergue par **Sukhareva (1925)**, **Kanner (1943)** et **Asperger (1944)** apparaissent assez similaires :

- **Des particularités langagières**, un retard, voire une absence de langage ou, au contraire, une excellente maîtrise du langage (langage pédant, formel).
- **Une communication non verbale atypique** : un manque d'expressivité, une communication non verbale pauvre (contact visuel, gestuelle, posture).
- **Une tendance à l'isolement** : une tendance au retrait social, à la solitude, à l'évitement d'autrui, des difficultés avec les interactions sociales.
- **Un besoin d'immuabilité** : une rigidité psychique, des difficultés d'adaptation, des réticences au changement, une tendance à l'automatisme.
- **Des particularités émotionnelles** : des réactions émotionnelles atypiques, des difficultés à réguler, comprendre et exprimer les émotions.
- **Des troubles moteurs** : une certaine « angularité » ou rigidité motrice, une maladresse psychomotrice, un manque de tonus musculaire.
- **Des comportements stéréotypés** : des comportements répétitifs et inhabituels, des maniérismes moteurs, des tendances écholiques².
- **Des intérêts spécifiques** : des intérêts intenses et exclusifs ; une fascination pour certains objets, mécanismes ou thématiques ; un attrait pour les *patterns*³.

2. L'écholalie est une tendance à la répétition des propos de l'interlocuteur. Il s'agit souvent de répéter les derniers mots, ou les dernières syllabes entendus. La répétition peut également inclure des phrases complètes. L'écholalie peut être immédiate ou différée.

3. Les *patterns* font référence à des modèles simplifiés, à des structures ou configurations récurrentes et cohérentes qui forment un ensemble logique. Autrement dit, un *pattern* est une structure identifiable qui se répète d'une manière reconnaissable et prévisible dans un contexte donné.

- **Des anomalies sensorielles** : une sensibilité inhabituelle à l'environnement sensoriel, des réactions atypiques aux stimuli sensoriels (bruit, lumière, etc.).

Ces trois experts évoquent une prédominance de la vie intérieure sur la réalité extérieure, ainsi qu'un certain détachement à l'égard de cette dernière. Asperger a également mis en évidence un manque d'empathie, ainsi qu'une intelligence singulière avec des pics de compétences dans des domaines spécifiques. Sukhareva évoque, quant à elle, un mode de pensée particulier (marqué par l'abstraction, l'obsession, la rationalisation, la rumination), couplé à une platitude et à une superficialité des émotions.

La conception et les classifications de l'autisme ont subi d'importantes transformations au fil du temps. À l'origine, et jusque dans les années 1980, l'autisme était assimilé à l'expression d'une psychose, c'est-à-dire à une pathologie mentale apparentée à la schizophrénie infantile. Ce n'est qu'à partir des années 1980 que l'autisme a été intégré en tant que tel au manuel diagnostique de référence (le DSM). Il est alors catégorisé comme un trouble global du développement, puis redéfini comme trouble envahissant du développement (TED)⁴. L'autisme se trouve ainsi scindé en plusieurs sous-catégories — autisme infantile, autisme atypique, syndrome d'Asperger, syndrome de Rett, trouble envahissant du développement non spécifié — qui feront l'objet de révisions marginales au cours du temps. Finalement, dans les années 2010, les dernières éditions des manuels diagnostiques ont abandonné cette classification au profit d'une entité clinique unique : les troubles du spectre autistique (TSA), qui sont désormais répertoriés dans les troubles du neurodéveloppement (TND).

4. Le terme « envahissant » sous-entend que le TSA affecte plusieurs aptitudes (cognition, communication, langage, psychomotricité, sensorialité...), par opposition aux troubles dont les répercussions sont circonscrites (dysphasie = langage; dyspraxie = motricité; troubles de la communication sociale = communication...).

➡ En résumé, si les premières descriptions de l'autisme ont été documentées dès 1925, il a fallu attendre 1980 pour que l'autisme soit officiellement reconnu. Les critères de diagnostic ont quelque peu évolué au cours du temps, mais **ils demeurent relativement proches des premières observations de Sukhareva, Kanner et Asperger.**

► Les critères diagnostiques de l'autisme

Les critères de l'autisme sont aujourd'hui définis à travers des systèmes de classification qui font autorité à l'échelle mondiale : le **DSM-5**⁵ (publié par l'Association américaine de psychiatrie) et la **CIM-11**⁶ (rédigée par l'OMS). Ces ouvrages, apparus dans les années 1950, font figure de référence internationale en matière de classification des « maladies et troubles mentaux ». Ils ont en commun de chercher à caractériser, à classer et à codifier les troubles. Ces manuels offrent une description méthodique des symptômes et des caractéristiques de chaque trouble, ils servent ainsi de référentiel pour établir et harmoniser les diagnostics.

Les critères diagnostiques
(DSM-5 et CIM-11)



www.lienmini.fr/3099-criteres-diag



SYNTHÈSE DES PRINCIPAUX CRITÈRES DIAGNOSTIQUES DE TSA D'APRÈS LE DSM-5

Critère A : déficits persistants de la communication et des interactions sociales

- Déficiences de la réciprocité sociale ou émotionnelle.
- Déficiences des comportements de communication non verbaux.
- Déficiences du développement, du maintien et de la compréhension des relations.

5. DSM : *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux). La version la plus récente du DSM (2013) est la 5^e version, d'où la dénomination « DSM-5 ».

6. CIM : Classification internationale des maladies. En 2018, la CIM a été mise à jour avec sa 11^e version (CIM-11).

Critère B : comportements, intérêts ou activités restreints et répétitifs

- Stéréotypies motrices, gestuelles, vocales, sensorielles ou liées à l'utilisation d'objets.
- Rigidités, intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines.
- Intérêts restreints et fixes, anormaux dans leur intensité ou dans leur but.
- Troubles sensoriels : hyper ou hypo-réactivité aux stimulations sensorielle.

Critère C : les symptômes doivent être présents dès **les étapes précoces du développement**.

Critère D : les symptômes occasionnent un **retentissement cliniquement significatif**.

Critère E : ces troubles ne sont **pas mieux expliqués par un handicap intellectuel**.

Pour qu'un diagnostic soit établi, les trois sous-critères du critère A doivent être réunis et ceux-ci doivent coexister avec au moins deux sous-critères du critère B (sur les quatre sous-critères existants). De plus, le diagnostic doit satisfaire aux critères C, D et E. La CIM et le DSM exigent que les symptômes soient présents dès la petite enfance dans la mesure où c'est ce qui peut permettre de distinguer l'autisme de troubles proches d'apparition plus tardive. Cependant, les versions les plus récentes de ces classifications précisent que la symptomatologie autistique peut se manifester plus tardivement, à mesure que les exigences sociales s'intensifient.

Aux côtés de ces nomenclatures reconnues au niveau international, il existe également une classification un peu à part : il s'agit de **la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA)**. Cette classification est la seule qui persiste à concevoir l'autisme comme une psychose, alors même que la recherche scientifique a permis de réfuter cette hypothèse (voir p. 91). Bien que cette classification ne bénéficie d'aucune reconnaissance de la communauté scientifique internationale et qu'elle

soit qualifiée de « non consensuelle » par la Haute Autorité de Santé, certains professionnels continuent d'y recourir.

Théoriquement, la CIM est censée être la référence pour les pays européens, mais, dans les faits, le DSM exerce une large influence sur les professionnels du monde entier. Le DSM et la CIM sont révisés et mis à jour de façon régulière afin d'intégrer les avancées de la recherche (objectives), mais également les évolutions des cadres conceptuels et modèles de pensée (subjectives). Malgré leurs spécificités, ces deux ouvrages s'influencent mutuellement. Par exemple, l'édition la plus récente de la CIM s'inspire largement des évolutions du DSM, transposant la plupart des modifications constatées dans le DSM, et notamment **le passage de la triade à la dyade autistique**.

Autrefois, l'autisme était dépeint sur la base d'une triade de symptômes qui comprenait des caractéristiques relatives (1) à la communication, (2) aux interactions sociales, (3) aux comportements et intérêts restreints et répétitifs. Finalement, les normes diagnostiques ont été ajustées de manière à réunir les deux premiers critères, une décision justifiée par leur proximité et leur porosité. De plus, le second axe de la dyade a été enrichi par **l'ajout d'un sous-critère, à savoir les réactions sensorielles atypiques**. Un autre changement majeur est intervenu dans les versions les plus récentes de ces nomenclatures : la vision jadis fragmentée de l'autisme, qui faisait cohabiter différentes sous-catégories d'autisme, a cédé le pas à **une conception de l'autisme en tant que spectre (continuum)**. Le syndrome d'Asperger et les autres catégories ont ainsi disparu des manuels de diagnostic au profit d'une entité clinique unique : les troubles du spectre autistique.

Aujourd'hui, on considère donc que les troubles du spectre autistique se définissent à partir de deux grandes catégories de symptômes : d'une part, **des particularités sociales, relationnelles, communicationnelles** (voir pp. 136-150); d'autre part, **des particularités cognitives, comportementales et sensorielles** (voir pp. 151-175).

► Une approche renouvelée de l'autisme : le spectre autistique

Si la conception de l'autisme en tant que spectre a été formulée dès les années 1980 par **Lorna Wing**⁷, ce n'est que récemment, dans les années 2010, que cette approche a finalement été retenue dans les nosographies⁸ internationales (le DSM-5 et la CIM-11).

En effet, **l'autisme a longtemps été appréhendé à travers une logique dichotomique** :

- Autisme de Kanner / autisme Asperger
- Autisme de « bas niveau » / autisme de « haut niveau »
- Autisme avec / sans déficience intellectuelle
- Autisme sévère (autisme profond) / autisme léger
- Autisme typique / autisme atypique

Cette conception hiérarchisée de l'autisme transparaissait également dans la littérature scientifique, où il était courant de distinguer plusieurs typologies d'autisme :

- L'autisme Asperger (≈ autisme léger)
- L'autisme à haut niveau de fonctionnement (≈ autisme modéré)⁹
- L'autisme typique, l'autisme infantile ou l'autisme de Kanner (≈ autisme sévère)

Ce découpage a été progressivement remis en question pour finalement être abandonné. Désormais, on parle non plus de types ou de catégories d'autisme, mais de « spectre autistique ». **Cette conception spectrale de l'autisme repose sur l'idée d'un continuum unique où cohabitent des profils autistiques variés.**

7. Lorna Wing est une psychiatre britannique qui a apporté une contribution majeure à la recherche et à la sensibilisation sur l'autisme.

8. Nosographie : description et classification méthodique des troubles et maladies sur la base de leurs caractéristiques et spécificités étiologiques (origine des symptômes) et cliniques (manifestations des symptômes). La CIM et le DSM sont les ouvrages nosographiques par excellence.

9. À noter que certains auteurs interrogeaient toutefois la pertinence de distinguer l'autisme Asperger et l'autisme à haut niveau de fonctionnement.

La seule classification subsistante, établie par le DSM, est basée sur une classification à trois niveaux qui s'apparentent à des degrés de sévérité des manifestations autistiques et à leur incidence en termes d'autonomie et de besoin d'assistance.

- **Niveau 1** : nécessitant une aide modérée
- **Niveau 2** : nécessitant une aide importante
- **Niveau 3** : nécessitant une aide très importante

Autrement dit, les manuels de classifications diagnostiques ont abandonné l'approche catégorielle au profit d'une approche dimensionnelle, introduisant un continuum unique (« les troubles du spectre de l'autisme ») en lieu et place des différentes typologies d'autisme. On admet ainsi que la symptomatologie autistique varie davantage sur le plan quantitatif, et moins sur le plan qualitatif. En clair, les variations interpersonnelles sont davantage liées à l'ampleur des traits autistiques plutôt qu'à leur essence même. On a coutume de résumer cela par cette formule maintenant bien connue : « il existe autant de formes d'autisme que de personnes autistes ! ». En effet, chaque personne autiste présente un ensemble unique de caractéristiques et de signes autistiques.

➡ Ces changements nosographiques reposent sur un consensus scientifique international et ont été favorablement accueillis par la majorité des chercheurs et des personnes concernées. Cela étant, ils font également l'objet de vives controverses (voir p. 150), plus spécifiquement en ce qui concerne la disparition du syndrome d'Asperger dans les nomenclatures médicales. En parallèle, d'autres s'obstinent à tort à entretenir une approche dichotomique de l'autisme en distinguant autisme de bas et de haut niveau, sans tenir compte des expressions intermédiaires, notamment par méconnaissance de la diversité du spectre autistique.

► La diversité des profils et de la condition autistique

Même si les personnes autistes partagent nombre de traits communs inhérents à leur condition, elles présentent toutefois une grande diversité de profils : **l'hétérogénéité des tableaux cliniques autistiques est la règle plutôt que l'exception**. Comme le précise le DSM-5 : « Les manifestations du trouble varient de façon importante selon le degré de sévérité de celui-ci, le niveau de développement et l'âge chronologique, d'où le terme de spectre »¹⁰.

Cette diversité des profils se manifeste sur le plan cognitif, social, comportemental et sensoriel, au niveau de la présence ou de l'absence de certains symptômes, de leur fréquence, de leur intensité, et de leurs répercussions. Certains individus ont des capacités intellectuelles dans la moyenne, voire supérieures, tandis que d'autres présentent des troubles intellectuels plus ou moins sévères. Les compétences en communication varient aussi considérablement, allant de personnes non ou peu verbales à celles ayant des compétences langagières avancées. Par conséquent, certains autistes sont parfaitement autonomes dans le quotidien, alors que d'autres dépendent de soutiens et d'accompagnements plus ou moins importants. La diversité des profils cliniques que recèle l'autisme s'expliquerait de différentes manières.

La trajectoire développementale

La trajectoire de développement fait écho à l'âge d'apparition des premiers symptômes et à leur évolution dans le temps, ainsi qu'aux antécédents familiaux et périnataux. Bien souvent, le développement précoce ainsi que la sévérité et la précocité des traits autistiques au cours de la petite enfance laissent présager du degré de gravité du trouble dans le futur. Toutefois, ces pronostics n'ont rien de systématique, et des troubles sévères durant l'enfance peuvent évoluer

Les signes précoces de TSA



www.lienmini.fr/3099-signes-precoces

10. *American Psychiatric Association (APA), Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5)*, 5^e édition, Paris, Elsevier Masson, 2013.

Vous ne vous sentez pas tout à fait « comme les autres » ? Votre famille, vos ami·es ne comprennent pas comment vous fonctionnez ? Vous vous reconnaissez dans certains traits associés à l'autisme... ou vous avez reçu un diagnostic de TSA ? **Moi aussi !**

Cet ouvrage est celui que j'aurais aimé trouver à la suite de mon diagnostic tardif d'autisme :

- Une synthèse complète et sourcée des connaissances actuelles autour de l'autisme chez l'adulte.
- Une vision objective et nuancée du quotidien des adultes autistes et des outils concrets pour l'améliorer.

Sans jargon médical, mais sans être un simple témoignage, *Vous êtes autiste ? Moi aussi !* s'adresse à toutes celles et ceux qui veulent enfin comprendre, sans simplifier ni caricaturer, pour mieux vivre au quotidien avec leur TSA.



Caroline Péchoux exerce depuis plusieurs années en tant que rédactrice-correctrice et formatrice indépendante, tout en accompagnant des jeunes en situation de handicap dans le milieu scolaire. Son diagnostic d'autisme, reçu à l'aube de ses 30 ans, a motivé plusieurs années de recherches approfondies sur le sujet. Sur son compte Instagram @eclair_autisme, elle anime une communauté engagée et partage des informations fiables et utiles.

19,95€

ISBN : 978-2-8073-7309-9



9 782807 373099

Dans la même
collection



DBS