

« L'autisme infantile » de Bernard Rimland :

Le livre qui a changé l'autisme

Editorial: Stephen M. Edelson, Ph.D.

Cette année marque le 50^{ième} anniversaire de l'une des plus importantes contributions dans le champ d'étude de l'autisme. En 1964, le Dr Bernard Rimland, de sa plume seule, a brisé en éclats la pensée de l'origine psychotique de l'autisme dans son livre phare intitulé : « Autisme infantile : le Syndrôme et son implication pour une théorie neurologique de comportement ». Deux décades après que le Dr Kanner ait introduit le concept d'autisme, la thèse du Dr Rimland a tourné sans dessus dessous le champ de recherche et a procuré un guide très attendu sur comment comprendre et traiter les individus dans le spectre de l'autisme.

Contexte

Peu après que leur fils Mark soit né, docteur Rimland et sa femme se sont rendus compte qu'il ne répondait pas et n'agissait pas comme les autres enfants en bas âge. Après des consultations avec plusieurs pédiatres, ils étaient à bout - comme beaucoup d'autres parents passés et présents. Heureusement, la femme du docteur Rimland s'est rappelée avoir lu un manuel de psychologie qui décrivait un enfant qui agissait différemment des autres. Ils ont fouillé des piles de boîtes et ils ont trouvé le livre. Ils ont restitué cette histoire et se sont rendu compte immédiatement que leur fils était lui aussi autiste. C'était la première fois que le docteur Rimland voyait le mot 'autisme', bien qu'il ait complété des diplômes de 3^e cycle en psychologie à peine quelques années plus tôt.

Comme la plupart des parents, le docteur Rimland a voulu apprendre du mieux possible à aider son fils. Ayant récemment achevé un doctorat en psychologie expérimentale, il a fouillé dans la littérature scientifique et a rapidement compris qu'il y avait un consensus général : l'autisme a été causé par les parents, particulièrement la mère. Essentiellement, il a été prétendu que les parents de l'enfant ont été très plus concernés par leurs propres vies qu'au soutien émotionnel et physique dû à leur enfant. Tant de vous le savent, Bruno Bettelheim a d'abord présenté cette théorie et des professionnels de la santé dans le monde entier, y compris le docteur Kanner, ont accepté l'affirmation de Bettelheim bien qu'il n'y ait aucune preuve solide pour soutenir une telle affirmation. Je ne me réfère pas à Bettelheim comme un docteur puisque il est ressorti par la suite qu'il n'a pas complété de doctorat.

Le Docteur Rimland et sa femme ont été sujets d'une allégation si ridicule par la communauté professionnelle que le docteur Rimland décida sur une période de cinq ans de comprendre, du mieux qu'il le pourra, la cause cachée de l'autisme. Depuis qu'ils ont déménagé dans une petite maison, le docteur Rimland a converti son porche latéral en bureau alors il pourra organiser ses sources et se concentrer sur l'écriture d'une revue critique sur l'approche actuelle de l'autisme. À ce moment-là, il travaillait encore à plein temps pour la Marine américaine(Navy) en tant que chercheur civil et donc il a consacré des soirées et des week-ends à travailler sur ce livre.

Pendant ses voyages d'affaires pour la Navy, le Dr Rimland a passé ses soirées à rechercher des articles dans les bibliothèques des universités locales. Un jour, il a convaincu le chef de la bibliothèque de l'université de Tulane de l'enfermer à l'intérieur de leur bibliothèque médicale toute la nuit afin qu'il puisse trouver et lire des articles. Des années plus tard, le Dr Rimland évoquait le souvenir du goût douteux de la nourriture achetée dans le distributeur automatique de l'université cette nuit-là.

Si le Dr Rimland trouvait un article écrit dans une autre langue, il cherchait un traducteur dans le réseau de la Navy et louait ses services pour traduire des articles. Les nombreux brouillons du livre étaient manuscrits et des copies au ronéo graphe servaient à être évaluées par d'autres lecteurs.

Bien que le but initial du Dr Rimland était de rédiger un article pour un journal, le manuscrit prit une telle importance que sa femme suggéra qu'il en écrive un livre au lieu d'un article. Quand il fixa un moment le tas de documents accumulés, il réalisa bien vite qu'il avait entrepris un bien plus grand projet que celui qu'il avait anticipé. La plus grande partie de son livre « Autisme infantile » a été écrite en 4 ans et les deux dernières sections dans lesquelles il a proposé une théorie sur la cause cachée de l'autisme, a pris une année de travail de rédaction.

Pendant cette rédaction, le Dr Rimland a eu de nombreuses correspondances avec le Dr Kanner qui par la suite accepta de rédiger l'avant propos du livre. Quelques années après la publication du livre, on dit que le Dr Kanner se serait excusé près des parents pour les avoir impliqués, en les tenant responsables de l'autisme de leur enfant.

Une fois le manuscrit complété, le Dr Rimland soumit son texte à Appleton Century Crofts, le plus important éditeur de livres de psychologie. « Autisme infantile » a été examiné et accepté pour être publié. En fait, les analystes ont été si impressionnés par la thèse du Dr Rimland que le livre a été nommé et récompensé par le prix Century Psychology Series pour sa contribution significative dans le champ de la psychologie.

Les principes de base révolutionnaires de « Autisme infantile: le Syndrome et son implication pour une théorie neurologique de comportement ».

Par delà sa critique de la théorie de Bettelheim inculquant les parents, le livre du Dr Rimland aborde d'importantes questions relatives à l'autisme, notamment le diagnostic, la génétique, la cognition et un site possible de dommages neurologiques.

Psychogenèse et biologie. Au chapitre 3 de "Autisme infantile", Dr Rimland présente l'argument contre la psychogenèse de l'autisme et explique clairement pourquoi l'autisme a un dossier beaucoup plus consistant en faveur de l'origine biologique. Il a mis en évidence par de nombreux faits ; quelques uns liés à ce constat simple que l'autisme touche trois à quatre garçons pour une fille ; de plus les enfants de mêmes parents ne partagent pas l'autisme ; beaucoup des symptômes de l'autisme sont similaires à ceux développés chez des lésés cérébraux et les enfants avec autisme connaissent des changements dans leur développement depuis leur naissance.

Les chapitres du Dr Rimland étaient clairs, concis et logiques et beaucoup de professionnels étaient choqués par le manque de recherche sur l'origine psychiatrique de

l'autisme. Ils changèrent d'idée rapidement et considèrent l'autisme comme un désordre biologique.

Diagnostic Commençant en 1943, le Dr Kanner publie des documents descriptifs dans lesquels il argumente que l'autisme était un désordre distinct de la schizophrénie infantile. Dr Rimland prit une avancée plus significative dans « Autisme infantile » en décrivant les caractéristiques de la schizophrénie infantile et en les comparant avec les symptômes associés à l'autisme. Par exemple, il nota que les deux désordres de développement ont des modalités différentes d'apparition, que les aptitudes de langage et la réactivité physique diffèrent et que les hallucinations sont typiques de la schizophrénie mais non de l'autisme.

En écrivant "Autisme infantile", le Dr Rimland a senti qu'une liste de vérifications était nécessaire pour aider les parents à discerner si leur enfant peut être sujet de l'autisme. Il écrivit donc et a ajouté cette liste dans un appendice intitulé « Liste de vérification du diagnostic pour des enfants au comportement perturbé (Forme E-1) » Cette liste de questions a été établie pour diagnostiquer le syndrome de Kanner ou l'autisme classique, même si beaucoup de professionnels dans ce secteur ont mal compris ses intentions et ont pensé que cette liste pourrait diagnostiquer toutes les formes d'autisme.

A sa grande surprise, beaucoup de parents ont déchiré du livre cette liste E-1 l'ont complétée et ont envoyé au Dr Rimland leur suggestion sur le comment mieux aider leur enfant. Dans leur lettre les parents ajoutaient quelques fois des symptômes additionnels qui n'apparaissent pas dans « Autisme infantile ». Le Dr Rimland révisa cette liste quelques années après et l'appela Forme E-2.

Une note finale: Par delà le diagnostic du syndrome de Kanner, le Dr Rimland ressentit que la liste d'évaluations pouvait être utilisée pour classifier puisqu'il apparaissait comme évident qu'il y avait beaucoup de formes d'autisme. L'Institut de Recherche sur l'Autisme (ARI) a récemment analysé la forme E-2 consistant de plus de 40 000 cas et mis en évidence de 10 à 12 sous groupes distincts. Nous tentons maintenant de reproduire ces découvertes dans un sondage en ligne (voir AutismResearchSurvey.com).

La composante génétique. Dans son livre, le Dr Rimland a conclu qu'il y avait probablement un composant génétique, ainsi que cela a été prouvé par la fréquence plus importante d'autisme chez les jumeaux identiques que les jumeaux frères. En fait, les jumeaux identiques partagent la même constitution génétique tandis que celle des jumeaux frères se chevauchent de plus de 50%. Quelques années plus tard, le Dr Rimland suggéra que l'autisme était probablement causé par une interaction entre la génétique et l'environnement.

Cognition. Dans le chapitre intitulé « La déficience conceptuelle », le Dr Rimland écrivit : « il est possible de décrire la diversité des symptômes et manifestations grâce à une seule déficience critique. L'enfant avec un autisme infantile est largement déficient dans une fonction de base de toute connaissance : la capacité à relier de nouvelles sollicitations à des expériences mémorisées. En fait, il argumente, de façon plutôt convaincante, que ceux dans le spectre de l'autisme ont de réelles difficultés à relier ce qui arrivent en ce moment dans leur entourage à leur expérience passée.

Il y a beaucoup de composants de la mémoire et les chercheurs ont trouvé que la mémoire épisodique dysfonctionne dans l'autisme. En bref, ce type de mémoire se base sur le stockage et la r le rappel d'information autobiographique, ce sont des expériences uniques à un individu. En effet, cette forme de mémoire implique ce que la personne a expérimenté dans son passé, par exemple ce que la personne a mangé pour son déjeuner ou dans quel coin elle a acheté tel ou tel article spécifique. La perspicacité du Dr Rimland était encore une fois en plein dans le mil. Pour aller plus loin, l'hippocampe dans le cerveau est responsable de la création de mémoires épisodiques et les anomalies de l'hippocampe sont parmi les premiers et les plus consistants déficits neurologiques étudiés dans l'autisme.

Soulignant la cause de l'autisme. Le Dr Rimland consacre plusieurs chapitres de son livre à des hypothèses sur la cause sous-jacente de l'autisme. Il suggéra qu'une zone particulière de notre tronc cérébral appelée la formation réticulaire, pourrait être la première zone de dysfonctionnement. La formation réticulaire est chargée de filtrer la venue des stimuli, de réguler l'éveil des sens et l'attention autant que le cycle de veille et de sommeil et bine plus encore. Les autopsies du tronc cérébral n'ont pas confirmé les hypothèses du Dr Rimland.

Quand je rencontrai pour la première fois le Dr Rimland en 1979, je l'ai interrogé sur ses pensées actuelles sur la formation réticulaire. Il a mentionné qu'à ce point dans le temps, cela donne un sens logique. Il ne semblait pas affecté par le fait que sa théorie n'a pas été confirmé puisqu'il était psychologue et non neurologue. Quoi qu'il en soit, il était clairement enthousiasmé par les chercheurs des grandes universités qui étaient sur le point d'étudier la neurologie de l'autisme.

Le Dr Rimland a été trop spécifique en faisant l'hypothèse que l'autisme provenait d'un dysfonctionnement d'une zone du cerveau. Les recherches récentes indiquent que plusieurs zones du cerveau sont affectées. Je dois mentionner que les chercheurs ont trouvé quelques anomalies dans le tronc cérébral dans l'autisme. De plus, Dr Woody Mc Ginnis, Dr Audya Tappan et moi, nous avons publié une série d'études dans lesquelles nous faisons l'hypothèse que le « nucleus tractus solitarius » une petite structure dans le tronc cérébral et une partie de la barrière hémato-encéphalique pourrait être le lieu dans lequel les toxines environnementales entrent dans le cerveau. L'étude la plus récente peut être découverte sur le site www.AutismNTS.com.

Evènements suivant la publication du livre

Après une plutôt longue période de 5 ans à écrire l' « autisme infantile » le Dr Rimland pensait que son travail sur l'autisme était fini. Son projet était de se concentrer sur la croissance de sa famille avec trois enfants et de travailler à plein temps dans son travail pour la Navy. Quoi qu'il en soit, comme beaucoup d'entre vous le savent, son voyage venait juste de commencer. Inspiré par les centaines de lettres des parents du monde entier réagissant à son livre, le Dr Rimland a continué ses efforts pour aider les personnes dans le spectre de l'autisme et leur famille dans les 40 années suivantes et même plus.

Comme résultat de l'évènement de la sortie du livre, le Dr Rimland a fondé la Société de l'Autisme Américaine en 1965 pour faciliter l'envoi d'informations aux familles à propos du traitement. Il s'est concentré sur les techniques comportementales, qui ont été d'abord introduites par le Dr Carl Fester à l'Université d'Indiana et ensuite développé plus formellement par le Dr Ivar Lovaas à UCLA (Université de Californie, Los Angeles). Deux ans plus tard le Dr Rimland fonda l'Institut de Recherche sur l'Autisme pour devenir une organisation centrale, non biaisée qui suive de près la recherche, conduise des études et encourage les scientifiques à étudier l'autisme.

Comme tout cela se passait, les demandes à propos d livre du Dr Rimland ont continué à augmenter. Le Dr Rimland m'a raconté une histoire à propos d'un libraire qui assistait à une de ses conférences. Après sa conférence, elle l'approcha et dit qu'elle était honorée de le rencontrer. Il lui demanda si elle était le parent d'un enfant autiste ou un professionnel, elle répondit « ni l'un ni l'autre ». Elle lui expliqua que son livre « Autisme infantile » était très connu dans les cercles des bibliothécaires comme l'un des livres les plus volés des bibliothèques universitaires. Comme vous l'avez imaginé, le Dr Rimland a eu des sentiments mélangés en entendant cela.

L'héritage du Dr Rimland

“ Autisme infantile” a exposé les prétentions illogiques à propos de la cause sous-jacente de l'autisme qui a été accepté par la communauté de s professionnels. Le résultat de son travail dur et de sa persévérance, le champ de l'autisme a été placé sur une voie scientifique. Mais les contributions du Dr Rimland dans le champ de l'autisme va bine au delà de ce livre. Il a dédié près de 50 ans de sa vie pour améliorer les vies de milliers d'individus et de leur famille. Il manque encore beaucoup à ses amis, ses collègues et la communauté entière. Heureusement cependant son esprit est toujours fort et il est encore avec nous !

Lien avec l'original en anglais:

<http://www.autism.com/50thanniversaryinfantileautism>

Editorial appeared in the *Autism Research Review International*, 2014, 28(1), pp. 3, 7

Lien avec l'autre article en anglais de Stephen Edelson de l'ARI présentant ce qu'est devenu Mark, le fils du Dr Rimland

[Mark Rimland: An inspiration to us all](#)

Lien avec la traduction en français de cet article

Traduction de Christophe VAN EECKHOUT