

# entretien avec evelyne thommen je suis Rain Man

françois othenin-girard

# E

Evelyne Thommen enseigne actuellement à la Haute école de travail social et de la santé (ESSP) et à l'Institut de pédagogie spécialisée de l'Université de Fribourg. Elle coordonne le certificat de formation continue en autisme et le réseau de compétences « formation en autisme ». Elle dirige divers projets de recherche soutenus par le Fonds national suisse.



**Qu'est-ce que la recherche sur l'autisme met en évidence en lien avec la mémoire ?**

Dans l'autisme, il existe de vraies particularités liées à la mémoire – même si, plus généralement, on est tenté de dire que tout le système cognitif d'une personne avec autisme est particulier. Le plus spectaculaire, c'est cette mémoire extraordinaire, des capacités mnésiques que nous ne nous expliquons pas bien. Certaines personnes concernées par l'autisme impressionnent leur entourage en mémorisant des séquences d'informations qui pour nous n'ont aucun intérêt.

**Comme dans Rain Man ?**

Le personnage représenté par Rain Man existe. Il s'appelle Kim Peek. Les compétences extraordinaires de mémoire ne sont pas toujours liées à l'autisme, comme d'ailleurs dans le cas du syndrome du savant. Cependant, ces aptitudes peuvent être associées à l'autisme. Les personnes rencontrent alors les difficultés typiques de l'autisme comme les problèmes d'interactions sociales, de compréhension du monde, de comportement et d'intérêts restreints et d'autonomie. Dans le cas de Kim Peek, il ne sait pas s'organiser au quotidien. Son papa l'assiste pour les activités de la vie quotidienne, la planification et l'organisation. Il a pourtant mémorisé plus de 10'000 livres. D'autres personnes douées du syndrome du savant et d'autisme sont très connues, comme Alan Turing, l'inventeur de l'ordinateur, plus spectaculaire pour sa logique que pour sa mémoire. Parler de neu-

rodiversité revient à montrer de quoi ces cerveaux bien différents sont capables. Treffert parle d'« îles de génie » (Islands of genius). Quant à Daniel Tammet, il est parvenu à réciter 22'514 décimales du nombre Pi en cinq heures. Il y a aussi ceux qui dessinent de mémoire, comme Stephen Wiltshire. Il s'envole en hélicoptère au-dessus de New York, Rome, ou d'autres villes, puis il dessine en détail ce qu'il a vu comme si son cerveau filmait et conservait ce qu'il avait perçu. On a l'impression qu'il peut « regarder » le film enregistré dans sa mémoire à sa guise.

**Quelle est l'hypothèse explicative la plus plausible pour ces capacités de mémoire hors norme ?**

Selon l'une d'elles, nous aurions tous été comme cela au début de notre vie avant de parler. En nous développant, nous aurions inhibé ces compétences. C'est une hypothèse assez séduisante, mais je ne sais pas si elle tient la route. Dans le cas de l'autisme, les personnes se focalisent sur un sujet et deviennent totalement passionnées, elles peuvent dès lors enregistrer de grandes quantités d'informations. Lorsque vous n'avez que peu ou pas de relations sociales, il vous reste beaucoup de temps libre. Et si votre intérêt est restreint, vous pouvez y passer des heures. Pour certains, c'est une obsession, c'est un peu compulsif. Ils dorment quatre heures par nuit et enchaînent avec vingt heures d'activité. Ils n'ont pas du tout le même régulateur que nous. Selon une autre théorie, ces compétences ne seraient pas aussi extraordinaires que cela, des personnes sans autisme les manifestent également, mais dans des domaines plus communs comme les comédiens ou les musiciens.

**Et vous penchez pour quelle explication ?**

Je ne sais pas. Ce dont je suis sûre, c'est que leur cerveau est extraordinaire et qu'il peut surpasser celui du commun des mortels. Je suis convaincue que la plupart des grandes découvertes mathématiques sont dues à des cerveaux de personnes avec autisme, certainement en relation à leur intérêt restreint. Comme le dit malicieusement Temple Grandin, célèbre personne avec autisme : « Sans l'autisme, les hommes seraient toujours en train de discuter autour d'un feu. Et cela n'est même pas sûr qu'on ait eu un feu. » Certains enfants développent un intérêt pour des choses surprenantes. L'un d'eux scrute le hublot de la machine à laver le linge pendant des heures. En fait, il est en train de développer une compréhension de la physique des mouvements circulaires non uniformes : en y réfléchissant, ce mouvement du linge n'est pas deux fois pareil.

**Et dans les aspects liés à la mémoire ?**

Certains disposent du calendrier perpétuel. Cela veut dire que si vous êtes né le 13 décembre 1925, ils vous diront que c'est un mercredi. Certaines personnes disposant de ces compétences sont des adultes en institution avec des déficiences intellectuelles. Ils peuvent s'en souvenir par la mémoire visuelle des calendriers observés. Du coup, ils sont en difficulté avec les dates du futur. Pour d'autres, il s'agit d'une faculté de calcul rapide. Le calcul n'est d'ailleurs pas très compliqué, comme me l'affirmait l'un d'eux. Il existe de nombreux algorithmes, dont celui de la détermination du jour mis en évidence par Christian Zeiler.

**Nous aurions tous eu des compétences hors norme au début de notre vie, avant de parler. C'est en nous développant que nous les aurions inhibées. C'est une hypothèse assez séduisante, mais je ne sais pas si elle tient la route.**

**Y a-t-il une zone grise importante entre l'autisme et l'absence d'autisme ?**

Si l'on reprend les critères du diagnostic, la frontière entre l'autisme et le non-autisme est claire. Il faut présenter plus de cinq symptômes d'après la classification des troubles mentaux. Mais comme l'autisme représente un continuum de traits, on peut également considérer la limite comme étant arbitraire. Chez les savants du passé, c'est parfois difficile d'affirmer qu'ils étaient porteurs d'autisme. Parfois, cela saute moins aux yeux, d'autres fois il n'y a aucun doute. Albert Einstein, par exemple, présentait un retard de langage. Et Newton était capable de faire cours même lorsqu'il n'y avait personne dans la salle ! Ces personnes apportent quelque chose à l'humanité, de la science, du génie, de l'art.

**Que dire du regard que les personnes avec autisme jettent sur le monde ?**

Ce sont des personnes qui peuvent apporter beaucoup à l'humanité parce qu'elles ont une capacité à associer des choses qui, de prime abord, n'ont rien à voir, mais qui, mises en correspondance, permettent de trouver de nouvelles solutions. Pour Einstein, c'est particulièrement vrai. Tout à coup, il regarde le monde autrement.

Et la mémoire est un signe de tout cela. Leur capacité mnésique extraordinaire leur permet d'enregistrer le monde selon un autre point de vue. Peut-être après tout parce qu'ils ont moins de relations sociales. S'ils disposaient de capacités sociales, ils n'auraient probablement pas développé ces aptitudes peu communes.

**Et pourquoi n'ont-ils pas ces compétences sociales ?**

C'est un peu un mystère. On ne le sait pas, il n'y a que des hypothèses... Nous observons ce que ces personnes ont en commun, nous ne voyons que les effets de leur particularité sur leur relation sociale. Leur cerveau semble fonctionner très différemment du nôtre. Par exemple, les zones du cerveau qui sont actives lorsque l'on analyse des situations sociales pour comprendre autrui ne s'activent pas de la même manière chez eux. Mais l'on ne sait pas si cette particularité est primaire ou secondaire à d'autres différences. Avec la recherche sur les bébés, on pourrait découvrir de nouveaux aspects. On sait par exemple que leur attention visuelle est différente. À mon avis, les difficultés sociales sont la conséquence d'autre chose, plus primaire, peut-être leur attention visuelle.

**L'étude de l'autisme met-elle évidence quelque chose de spécifique sur la mémoire, quelque chose que nous n'aurions pas compris sinon ?**

Les compétences mnésiques extraordinaires ne se retrouvent que chez une très faible proportion de personnes avec autisme. Chez un grand nombre de personnes, en revanche, la mémoire

entretien avec evelyne thommen  
je suis Rain Man

## La passion des théories de l'esprit chez l'enfant

Née à La Chaux-de-Fonds, Evelyne Thommen a fréquenté le Progymnase de Bienne. Puis elle se forme comme ergothérapeute à Lausanne, métier qu'elle pratique une année. Suivent des études de psychologie à Genève sur le développement cognitif de l'enfant. « Mon doctorat était consacré à la compréhension d'autrui, à la lecture de la pensée des autres. » Une approche piagétienne et un intérêt pour l'autisme qui se développe peu à peu. Et depuis, Evelyne Thommen mène sa carrière universitaire. Professeure dans le domaine du développement de l'enfant et des troubles du développement, elle se spécialise dans la manière dont se développent les théories de l'esprit chez l'enfant, sa compréhension et sa régulation des émotions. Les troubles neurodéveloppementaux comme l'autisme, les troubles du développement intellectuel, les troubles de l'acquisition de la coordination et les troubles de l'attention (avec ou sans hyperactivité) sont au centre de ses enseignements.

Elle a enseigné dans les universités en Suisse romande, a été professeure à Besançon et enseigne actuellement à l'EESP et à l'Institut de pédagogie spécialisée de l'Université de Fribourg. Elle coordonne le certificat de formation continue en autisme et le réseau de compétence « formation en autisme ». Elle dirige divers projets de recherche soutenus par le Fonds national suisse.

**Les compétences mnésiques extraordinaires ne se retrouvent que chez une très faible proportion des personnes avec autisme. Pour la plupart des autres, la mémoire pose souvent des problèmes.**

pose plutôt des problèmes. Si vous devez mémoriser une liste d'outils ou de noms, vous créez des liens sémantiques pour mieux mémoriser. Eux pas, les liens de sens les aident moins. Ils ne disposent pas des moyens mnémotechniques que vous utilisez pour mémoriser un texte de théâtre, par exemple. Ils ont de la peine à généraliser, à trouver une cohérence générale, à synthétiser. Donc ils se retrouvent plutôt en déficit avec la mémoire associative. Les recherches montrent qu'ils ont aussi beaucoup de problèmes avec la mémoire épisodique et à se souvenir de leur histoire. Ils vivent le temps présent, avec des difficultés à réfléchir sur leur propre processus de pensée.

**Vous vous définissez comme une militante, qu'est-ce que cela signifie pour vous ?**

Je suis préoccupée par la qualité de l'accompagnement des personnes avec autisme. Dans nos enquêtes de l'Observatoire de l'autisme, nous avons pu rendre compte de ce qui se passe en Suisse, que ce soit pour le mandat de la Confédération intercantonale de l'instruction publique ou pour celui de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Notre constat est pessimiste. Les jeunes enfants ne bénéficient toujours pas d'une intervention précoce de qualité, les enfants d'âge scolaire ne sont que très rarement intégrés à l'école ordinaire (même lorsqu'ils présentent un autisme de haut niveau avec quelques-unes des compétences extraordinaires mentionnées plus haut) et les adultes sont exclus des institutions qui les accueillent lorsqu'ils présentent trop de comportements problèmes. Or, les données

**Lorsque vous n'avez que peu ou pas de relations sociales, il vous reste beaucoup de temps libre. Et si votre intérêt est restreint, vous pouvez y passer des heures.**

scientifiques le montrent : si les enfants sont accompagnés selon les recommandations de bonnes pratiques, ils présentent moins de besoins de soutien à l'âge adulte. Je suis particulièrement inquiète pour ceux qui manifestent des comportements à problèmes. Si l'on peut contenir l'enfant de cinq ans qui balance tous les objets de sa salle de jeux, lorsqu'ils ont quinze ans, vous ne les ceinturez plus ! Ils sont trop nombreux à la charge unique de leurs parents, hospitalisés en psychiatrie ou complètement anéantis par des neuroleptiques. J'ai un côté militant, si je vois les bienfaits d'un accompagnement approprié, je suis révoltée lorsque je vois de la maltraitance. Lorsqu'on sait ce qu'il faudrait faire pour les aider, au soutien qu'il faudrait leur donner, on est encore loin du but. Et maintenant, je crains que les résultats de nos enquêtes soient mis dans un tiroir, car les politiques se renvoient la balle ! Il y a un débat sur l'intervention précoce et sur la question des coûts – c'est-à-dire qui va payer, entre la Confédération (approche médicale) ou les cantons (approche pédagogique). Le suspense est là. /

