



Autor: Christine Legrand
Echo Magazine
1202 Genève
tel. 022 593 03 53
www.echomagazine.ch

Auflage 14'937 Ex.
Reichweite 53'000 Leser
Erscheint woe
Fläche 120'380 mm²
Wert 6'500 CHF

MÉDECINE

Celle qui a permis de comprendre l'autisme

Longtemps les psychiatres français ont cru et affirmé que l'autisme était un problème psychique causé par les mères. Jusqu'aux travaux du médecin Catherine Barthélémy, qui est venue en aide aux enfants et à leurs parents.

Sa maison de Tours est un lieu chaleureux et ouvert. Un peu à son image. Des gens vont et viennent, comme ce musicien du conservatoire qui joue quelques morceaux sur son piano. Elle nous reçoit à l'étage, dans son petit bureau «un peu en désordre», prévient-elle, rempli de livres et de documents. Signe qu'à 70 ans, Catherine Barthélémy n'a pas totalement pris sa retraite. Elle est restée vice-présidente de l'Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations (Arapî). Elle est la femme qui a permis de comprendre les mécanismes de l'autisme.

LE TRAVAIL D'UNE ÉQUIPE

Elle n'aime pas parler d'elle. Alors elle commence par parler des autres. Du professeur Gilbert Lelord, dont la récente disparition l'a beaucoup affectée. C'est lui qui l'a conduite à s'aventurer sur les terres alors inconnues de l'autisme. Elle a eu «la chance d'être pilotée» par lui avant de prendre sa succession à la tête du service de pédopsychiatrie de l'hôpital universitaire de Tours et de l'unité de recherche qu'il a créée. Elle veut inscrire sa carrière et le Prix Inserm qu'elle vient de recevoir pour ses recherches sur les mécanismes cérébraux de l'autisme dans «la continuité des travaux de toute une équipe».

Catherine Barthélémy est née après

la guerre de parents instituteurs. Dès l'âge de 6 ans, elle rêve de devenir pédiatre «pour ressembler au docteur Arinal, une grande dame généreuse qui travaillait dans les écoles». Son père tente en vain de la dissuader: «Les études sont longues et tu n'auras pas de vacances!».

LE CERVEAU DES ARRIÉRÉS

Quand elle est admise à la Faculté de médecine de Tours, elle a à peine 20 ans. «C'est là que ma carrière a commencé, dit-elle, sur les bancs de l'amphi Charcot, où le professeur Lelord enseignait la neurologie.» Elle y découvre «le fonctionnement du corps humain, de son cerveau». Le professeur l'emmène aussi voir ces enfants qu'on disait à l'époque «arriérés». Ils sont «parqués» dans des salles du «quartier des femmes» de l'hôpital Bretonneau (Tours). Elle nous montre un petit film qu'il a tourné à la fin des années 1960: on y voit des enfants enfermés dans des locaux délabrés et des infirmières débordées qui s'efforcent de fermer les portes à clé pour éviter qu'ils ne s'échappent.

«Le professeur Lelord a alors eu l'idée de génie de leur faire passer des électroencéphalogrammes, explique Ca-

therine Barthélémy. Il a pu montrer pour la première fois que ces enfants qu'on croyait psychotiques avaient un fonctionnement cérébral différent et que leurs difficultés à nouer des relations étaient liées à des anomalies neurophysiologiques.»

Aux Etats-Unis, Leo Kanner avait, dès les années 1940, décrit l'autisme de l'enfant comme une «incapacité innée à établir le contact affectif avec les personnes, biologiquement prévu». Mais on l'avait oublié.

UNE DÉMARCHÉ CRITIQUÉE

Catherine Barthélémy passe son concours de pédiatrie, puis de psychiatrie, et rejoint officiellement l'équipe du professeur Lelord. Les enfants «arriérés» sont installés dans un baraquement à l'entrée de l'hôpital qui s'appelle désormais le «service des enfants». Des infirmières s'occupent d'eux et les observent. Les parents sont écoutés alors que jusque-là, ils étaient tenus à l'écart. «On a commencé à accomplir un travail d'équipe fantastique pour tenter de comprendre ce qu'est l'autisme», souligne Catherine Barthélémy.

Elle rassemble sur des fiches bristol les informations récoltées: enfants qui jouent seuls dans leur coin, ne s'efforcent pas de communiquer, ne regardent pas les autres. Avec l'aide d'ingénieurs elle traite ces données, met au point des questionnaires, des «outils de mesure cliniques». «C'est là qu'on a commencé à déplaire, dit-elle: cette approche scientifique des syndromes a beaucoup choqué les psychiatres de l'épo-



Autor: Christine Legrand
Echo Magazine
1202 Genève
tel. 022 593 03 53
www.echomagazine.ch

Auflage	14'937	Ex.
Reichweite	53'000	Leser
Erscheint	woe	
Fläche	120'380	mm ²
Wert	6'500	CHF

que.» Elle se rappelle avoir été «très bousculée» au moment où elle a remis le rapport qui émanait de ses travaux. «On ouvrait un nouveau monde à la médecine, une démarche d'objectivation dans la lignée de la psychiatrie biologique et du comportementalisme alors qu'à l'époque, la psychiatrie en France était dominée par une seule école: la psychanalyse.»

LES PARENTS APPLAUDISSENT

Elle se souvient s'être fait huer lors de ce congrès à Tours, car elle osait avancer des explications neurobiologiques à l'autisme tandis que les psychiatres accusaient les «mères frigidaire». Si les psychiatres sont dérouterés, les parents, eux, s'enthousiasment. «Ils étaient au courant de ce qui se passait ailleurs (aux Etats-Unis, au Royaume-Uni,...) et réclamaient qu'on renonce définitivement à l'idée que l'autisme est une psychose.» Avec la création, en 1988, d'une unité Inserm adossée au service, l'équipe intensifie ses recherches sur le cerveau des enfants autistes, étudie la façon dont ils perçoivent les sons, leur difficulté à se mettre dans la peau de l'autre, leur intolérance au changement,...

Mais aussi, en lien avec d'autres spécialistes en Angleterre et aux Etats-Unis, les effets d'éventuels «médicaments» (comme la vitamine B6). Parallèlement, de nombreux enfants suivis par des neurologues, des orthophonistes et des psychomotriciens et rééduqués par des thérapies cognitivo-comportementales sortent peu à peu du silence. A la suite d'une émission diffusée en 1995, les parents se

ruent vers Tours. L'équipe monte en deux jours une consultation nationale qui deviendra en l'an 2000 un centre de ressources pilote.

LE POIDS DE L'ENVIRONNEMENT

Pourquoi Catherine Barthélémy a-t-elle eu tant de mal à se faire entendre dans le monde francophone? Cette question l'embarrasse. Elle parle «des débats parisiens de scientifiques jaloux de leur territoire». Elle évoque «l'emprise de la psychanalyse sur les psychiatres qui ont mis un couvercle sur un mouvement qui allait contre leurs pratiques, leurs convictions, leur pouvoir».

Elle soulève la question de la formation des médecins et des psychologues: «Ils reçoivent aujourd'hui encore des cours sur l'autisme basés sur des connaissances du début du siècle dernier». Elle déplore «une perte de chance énorme pour des générations d'enfants et de familles qui n'ont pas eu accès à ces stratégies pour les éduquer et les soigner mieux».

Elle reconnaît n'avoir pas réussi à percer tous les mystères de l'autisme. «On sait qu'il s'agit d'un trouble fonctionnel de l'ensemble des cellules du cerveau probablement lié, comme pour d'autres maladies (tel le diabète), à une interaction entre les gènes et l'environnement: l'alimentation? Un virus? Un vaccin?».

ILS VONT À L'UNIVERSITÉ

Elle espère que les recherches en épigénétique, en plein essor, fourniront de nouvelles clés. Mais elle se réjouit d'avoir pu modeste-

ment «contribuer à ce que ces enfants (et leurs familles) puissent être le plus heureux possible». «Il y a vingt-cinq ans, les deux tiers n'accédaient pas au langage et un tiers arrivaient à suivre une scolarité. En un quart de siècle, on a inversé la proportion. Certains ont passé leur bac, vont à l'université...» Elle les a «fait participer aux progrès de la science». Avec beaucoup d'humanité.

Et les jeunes autistes continuent à faire partie de sa vie. Comme ils font partie de la vie de ses propres enfants: «Je les ai toujours associés à mon travail. Ils ont été mêlés très tôt à ce monde de la différence». Ils n'ont pas choisi la même voie qu'elle: sa fille (30 ans) est devenue danseuse, son fils (28 ans) percussionniste.

Elle a pour eux «une grande admiration»: «Ils ont pris de cette vie un peu austère le meilleur: ils sont tous deux rigoureux, exigeants, et en même temps très libres, très ouverts, tournés vers les autres». Et elle organise avec eux des «événements» associant artistes et autistes. D'ailleurs, si elle a beaucoup travaillé, sa vie n'a pas été qu'austère, corrige-t-elle, «elle a aussi été très joyeuse! J'aime la vie comme j'aime la musique. Et je sais qu'il me reste encore du bon temps». ■

Christine Legrand/La Croix

Ces enfants qu'on croyait psychotiques avaient un fonctionnement cérébral différent.

Autor: Christine Legrand
Echo Magazine
1202 Genève
tel. 022 593 03 53
www.echomagazine.ch

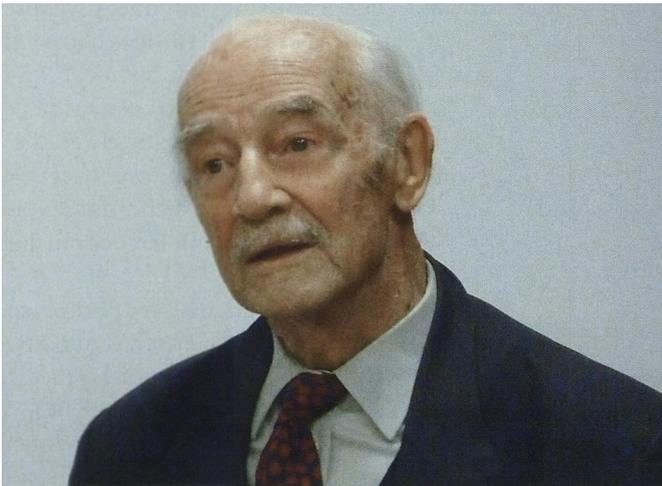
Auflage 14'937 Ex.
Reichweite 53'000 Leser
Erscheint woe
Fläche 120'380 mm²
Wert 6'500 CHF

L'importance du diagnostic

«Il faut former les médecins pour qu'ils identifient le plus précocement possible les petits signes cliniques, neurologiques ou morphologiques chez les enfants», insiste Catherine Barthélémy. En effet, diagnostiqué vers 18 mois – au lieu de 3 ans il y a encore quelques années –, un enfant autiste peut voir son état s'améliorer au moyen d'une thérapie neuro-fonctionnelle ciblée, une «thérapie d'échange et de développement où, grâce à des jeux, on refait avec lui tout le cheminement du développement du cerveau».

«Au moins 1% de la population française tous âges confondus présente des troubles autistiques», explique Catherine Barthélémy. Dans leurs formes les plus légères, il peut s'agir de personnes «perçues seulement comme égoïstes, maniaques, indifférentes aux autres». «Mais c'est là un comportement qui dépend de troubles organiques», insiste-t-elle. «Aujourd'hui on améliore leur qualité de vie en leur permettant d'accéder à la confiance, à l'échange, à la complicité et à la relation avec l'autre.» ■

La Croix



Le professeur
Gilbert LeLord
fut un pionnier
de la recherche
sur l'autisme.

**«Cette approche
scientifique des syn-
dromes a beaucoup
choqué les psychia-
tres de l'époque.»**



Catherine Bar-
thélémy a beau-
coup contribué à
changer le regard
sur l'enfant autis-
te et sa famille.

Autor: Christine Legrand
Echo Magazine
1202 Genève
tel. 022 593 03 53
www.echomagazine.ch

Auflage	14'937	Ex.
Reichweite	53'000	Leser
Erscheint	woe	
Fläche	120'380	mm ²
Wert	6'500	CHF



**Le traitement de l'autisme passe par une
thérapie qui favorise l'échange.**