

Autisme : ces chercheurs tourangeaux qui ont changé la vie des familles

Publié le 22/09/2021 à 06:25 | Mis à jour le 22/09/2021 à 07:38



Le professeur Frédérique Bonnet-Brillaud a succédé au professeur Catherine Barthélémy à la tête du Centre de ressources sur l'autisme fondé à Tours au début des années 2000.

© (Photo archives NR, Hugues Le Guellec)

Les travaux des chercheurs tourangeaux sur l'autisme, notamment du professeur Catherine Barthélémy, ont révolutionné la prise en charge dans les années 80. Des familles témoignent.

Mon fils a été suivi à Bretonneau dès l'âge de 3 ans et pendant plus de vingt ans. Sylvie Rousseau se souvient bien de son premier contact avec l'équipe de spécialistes de l'autisme du CHRU de Tours. C'était plusieurs années avant la création du Centre de ressources sur l'autisme, en avril 2000, à titre expérimental. Mais les travaux des chercheurs tourangeaux, notamment de Catherine Barthélémy, étaient en train de révolutionner la prise en charge de l'autisme. « Moi, à l'époque, je n'y connaissais rien, explique Sylvie. Le service était dirigé par le professeur Lelord puis Catherine Barthélémy a pris le relais. Ce sont eux qui ont posé le diagnostic pour mon fils. »

« Nous nous sommes sentis très soutenus » Sylvie, qui avait déjà deux enfants plus grands, se doutait bien que son fils, Maxime, n'avait pas un développement ordinaire. La prise en charge précoce par l'équipe du CHU s'est avérée très bénéfique et lui a permis d'évoluer. « C'était une chance d'avoir ce service à Tours, précise la mère de famille. Il allait tous les jours au CHU en taxi. L'équipe a été innovante dans la collaboration avec les familles. Il y avait beaucoup de bienveillance. C'est difficile d'admettre que son enfant est différent. »

Une bienveillance qui, on le sait, n'a pas toujours été de mise par le passé concernant l'autisme. Les recherches menées à Tours, et qui se poursuivent encore aujourd'hui à travers les travaux de l'unité Inserm U1253, ont permis de démontrer l'origine neurologique des

troubles autistiques et de déculpabiliser les mères. « *Moi, indique Sylvie, je n'ai jamais eu cette culpabilité car on ne m'a jamais dit que cela pouvait venir de moi. Dès le diagnostic, nous nous sommes sentis très soutenus.* »

Grâce à la prise en charge dès sa petite enfance, Maxime a pu accéder au langage, développer des centres d'intérêt et acquérir une certaine autonomie. « *Aujourd'hui, Maxime est un adulte atypique mais il n'est pas malheureux* », conclut la maman. Le parcours de chaque enfant est différent. Le vécu des familles aussi. Maryvonne Lebreton, elle, a entendu parler du travail du CRA à travers un reportage à la télévision. Son fils, François, avait alors 9 ans. « *J'ai vu une interview du professeur Catherine Barthélémy, se souvient-elle. J'ai décidé de prendre contact avec elle, ce n'était pas simple mais j'ai réussi. François était très anxieux, très nerveux, c'était très dur à vivre. Elle nous a permis de nous en sortir, grâce à un traitement qui a permis de l'apaiser.* »

Un manque de places Les familles reconnaissent l'aide qui leur a été apportée. Mais elles pointent du doigt les carences qui persistent malgré tout. Notamment pour l'accueil des adultes autistes dont beaucoup sont maintenus, faute de place, dans des structures pour enfants via ce qu'on appelle l'amendement Creton. « *Mon fils attend une place aux Maisonnées à Azay-le-Rideau et au Clos d'Alban à Cigogné depuis 2012, se lamente Maryvonne. Ils sont 130 jeunes adultes en Touraine à attendre une place. Certains finissent même en psychiatrie.* »