

COMPLICITÉ

Marie-Jo Berset a passé des milliers d'heures à apprendre les gestes du quotidien à son fils, comme regarder son interlocuteur dans les yeux.

Autistes

Hypersensibles ou indifférents aux autres?

Cerveau trop gros, hypersensibilité, trouble de l'empathie? Les chercheurs multiplient les pistes pour lever un coin du voile sur ce mal dont on ne connaît pas l'origine. Par Elisabeth Gordon.

A un an, Paul ne marchait pas, ne parlait pas; il restait couché par terre «raide comme un bout de bois», le regard fixé au plafond, comme le raconte sa mère, Marie-Jo Berset (*lire en page 44*). Aujourd'hui, après des années d'attention, d'éducation et de stimulation, le garçonnet de 12 ans est capable d'écouter, de réagir et de communiquer. Paul est autiste. Comme l'est Sabine, la sœur de l'actrice Sandrine Bonnaire qui lui a consacré un émouvant documentaire, *Elle s'appelle Sabine*, sorti récemment sur les écrans français.

Pourtant, bien que relativement fréquent (un enfant sur mille), le trouble reste encore mystérieux: on ne connaît pas son origine, ni ce qui se passe dans le cerveau des personnes atteintes. Pour tenter de le comprendre, les scientifiques mènent des recherches tous azimuts. Sous l'œil attentif des pédopsychiatres et autres professionnels concernés qui espèrent un jour pouvoir en tirer profit pour améliorer la prise en charge de leurs patients.

L'autisme: derrière ce terme se cache une série de symptômes qui se manifestent par des difficultés à communiquer et établir des relations sociales, et par des gestes répétitifs et stéréotypés. Paul restait des heures à regarder tourner des objets, alors que d'autres ne cessent de se tortiller les doigts.

Mais ce mot recouvre en fait des réalités très différentes. «Il existe tout un spectre de symptômes, et l'on préfère parler de trou-

bles envahissants du développement», souligne Mandy Barker-Schärer, cheffe de clinique à la consultation commune de neuropédiatrie et pédopsychiatrie du CHUV. Un continuum allant de simples «traits autistiques» ou du syndrome d'Asperger — que l'on retrouve notamment chez des esprits très brillants, mais qui ont du mal à établir des relations avec autrui — à des troubles très sévères, pouvant s'accompagner d'importants retards mentaux. Il est donc nécessaire «d'adapter les traitements à chaque enfant», précise la pédopsychiatre. Les prises en charge les plus traditionnelles comprennent «l'intervention, à domicile, du Service éducatif itinérant, l'intégration en institution, la psychomotricité, la logopédie, l'ergothérapie et le suivi pédopsychiatrique». Certains parents, comme ceux de Paul, ont recours à la méthode ABA, une psychothérapie comportementale développée aux États-Unis. D'autres se tournent vers la musicothérapie, l'hippothérapie ou des régimes sans caséine ni gluten. «L'essentiel, selon Mandy Barker-Schärer, est d'organiser un traitement multidisciplinaire dont le but premier est d'aider l'enfant à faire d'importants progrès dans la socialisation et la communication.»

GÉNÉTIQUE ET ENVIRONNEMENT Difficile en fait de soigner un mal dont on ne connaît même pas les causes. Il est révolu le temps où le psychanalyste américain Bruno Bettelheim faisait porter le poids du problème à la mère







L'ÉCOLE À LA MAISON Educatrice de la petite enfance, Martine connaît Paul depuis qu'il a 3 ans; elle a contribué à son évolution et ses immenses progrès.

LES PROGRÈS DE PAUL

Il est 9 heures ce vendredi matin. Paul guette les visiteurs à travers la fenêtre de la maison qu'il habite à Tramelan, un village du Jura bernois. Mince, les cheveux bruns, il tend une main timide, un immense sourire sur le visage. L'école va bientôt commencer pour cet enfant de presque 12 ans. Martine, l'éducatrice de la petite enfance qui s'occupe de lui le vendredi, est arrivée. Lundi et mardi, c'est sa mère, Marie-Jo Berset – Joséphine de son nom de chanteuse-comédienne – qui lui donne des cours; mercredi et jeudi, deux autres personnes lui font la classe. L'après-midi est consacré à des activités en plein air. Paul écoute, réagit, communique. Pour en arriver là, le travail de sa mère et de l'équipe de bénévoles qui l'entoure a été immense.

Paul a une année lorsque ses parents consultent. Leur fils ne marche pas, ne parle pas, il est couché par terre «raide comme un bout de bois» et regarde le plafond. Diagnostic de la neurologue: «Quelque chose de grave.» «Il ne marchera et ne parlera jamais» prédit-elle encore. Dans un premier temps, les médecins leur conseillent d'appliquer la thérapie Bobath pour l'aider à prendre conscience de son corps. Paul fait des progrès, commence à marcher. «Mais les mots qu'il prononçait n'avaient rien à voir avec le français. On aurait dit du chinois...» Vers 2 ans, le bambin va très mal: il se roule par terre, tape contre les portes, met les mains devant lui pour qu'on ne le touche pas, a le regard fuyant. Sur les genoux de ses parents, il se raidit. «Il n'avait aucune envie d'être avec

nous. Lorsque nous l'appelions, il ne tournait pas la tête.» Aucun diagnostic n'a encore été posé lorsqu'un jour, sur une place de jeux, Marie-Jo observe un garçon qui a le même comportement et les mêmes manies que son fils. La mère du garçonnet explique à Marie-Jo que son fils est autiste. Elle fonce à la bibliothèque et consulte tous les ouvrages sur le sujet. La réalité ne fait plus aucun doute.

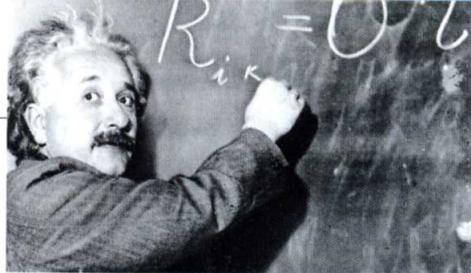
En surfant sur l'internet, un ami découvre la méthode ABA, mise au point par un médecin américain dans les années 60. Mère et enfant partent trois semaines dans un centre aux Etats-Unis pour apprendre la méthode: «Il y avait des enfants de 8 à 12 ans qui parlaient et jouaient à des jeux de société.» De retour en Suisse, Marie-Jo lance un appel pour trouver des bénévoles qui l'aideront à stimuler son fils. Elle reçoit 1000 francs de l'AI pour sa prise en charge: «Dans une institution, il coûterait cinq fois plus.»

Commence alors un travail de longue haleine. «Il faut parler très lentement, partir d'un élément très simple, ne pas dire dix choses en même temps lorsqu'on lui donne une explication.» Pendant des heures, Marie-Jo lui apprend à regarder les gens dans les yeux, à répondre à une question et non pas à répéter comme un écho ce que la personne dit. Il est 11 heures et l'école est finie. Paul a le sourire aux lèvres. Il a bien travaillé. Il va pouvoir pousser son Caddy grandeur nature dans la maison et passer l'aspirateur, ses deux jeux préférés. | **SABINE PIROLT**

«réfrigérante» et ses relations avec l'enfant. Aujourd'hui, on s'accorde à penser que le trouble peut avoir une composante génétique, puisqu'un couple qui a un enfant autiste a plus de risque que les autres d'en avoir un second; quelques gènes de prédisposition ont d'ailleurs déjà été repérés. A cela s'ajoutent des facteurs liés à l'environnement. Virus alimentaire, intoxication au plomb ou au mercure? Toutes ces hypothèses ont été évoquées, aucune n'a encore été confirmée. Seul le vaccin ROR (rougeole-oreillons-rubéole), un temps mis en cause, a été blanchi. Peut-être en saura-t-on plus à l'issue de la vaste étude Marbles, initiée par l'Université de Californie à Davis en 2006. Suivant des femmes enceintes qui ont déjà un enfant autiste, les enquêteurs sont à l'affût de tous les facteurs de risque. Ils analysent non seulement le sang, l'urine et le lait de la mère, mais aussi les poussières de l'habitation familiale et même le shampoing ou le produit de vaisselle utilisés!

Faute de savoir ce qui provoque la maladie, de nombreux scientifiques ont entrepris d'étudier ce qui distingue l'anatomie et le fonctionnement des cerveaux des autistes de ceux du commun des mortels. C'est ainsi qu'ils ont constaté qu'au cours de la première année de leur vie, les autistes développaient un plus gros cerveau que les autres enfants. Ils ont surtout plus de matière blanche, cet ensemble de câbles qui relie les cellules nerveuses. «Tout se passe comme si tous leurs neurones se connectaient, alors qu'habituellement certains câblages disparaissent au cours du développement, explique Nouchine Hadjikhani, professeur à l'Université de Harvard et à l'EPFL. Les enfants ne sont donc plus capables de filtrer les informations qui leur parviennent.»

HYPERCONNEXION DES NEURONES Une observation qui va dans le sens de la théorie élaborée par Henry Markram, codirecteur du Brain Mind Institute de l'EPFL. Le chercheur, qui étudie des rats ayant des syndromes autistiques, se dit persuadé que le problème ne vient pas d'un déficit, mais au contraire d'un trop plein sensoriel dû à une hyperconnexion des neurones. C'est en partie pour cela, dit-il, que les autistes «ont une capacité de mémorisation accrue, y compris pour les événements traumatisants qu'ils sont incapables d'oublier». Henry Markram a aussi mis en évidence une hypertrophie de l'amygdale, structure cérébrale impliquée dans la perception des émotions. Ces différents éléments pourraient expliquer pourquoi les autistes manifestent souvent des «syndromes d'aversion» envers ce qui les entoure et se replie sur eux-mêmes. Mais aussi pourquoi une petite proportion d'entre eux manifeste des talents exception-



ALBERT EINSTEIN Le génie est souvent décrit comme un autiste léger (syndrome d'Asperger).



«**RAIN MAN**» Ce film a popularisé la cause des malades mais peu sont aussi brillants.



«**SABINE**» Sandrine Bonnaire rend hommage à sa sœur et s'interroge sur les soins prodigués.

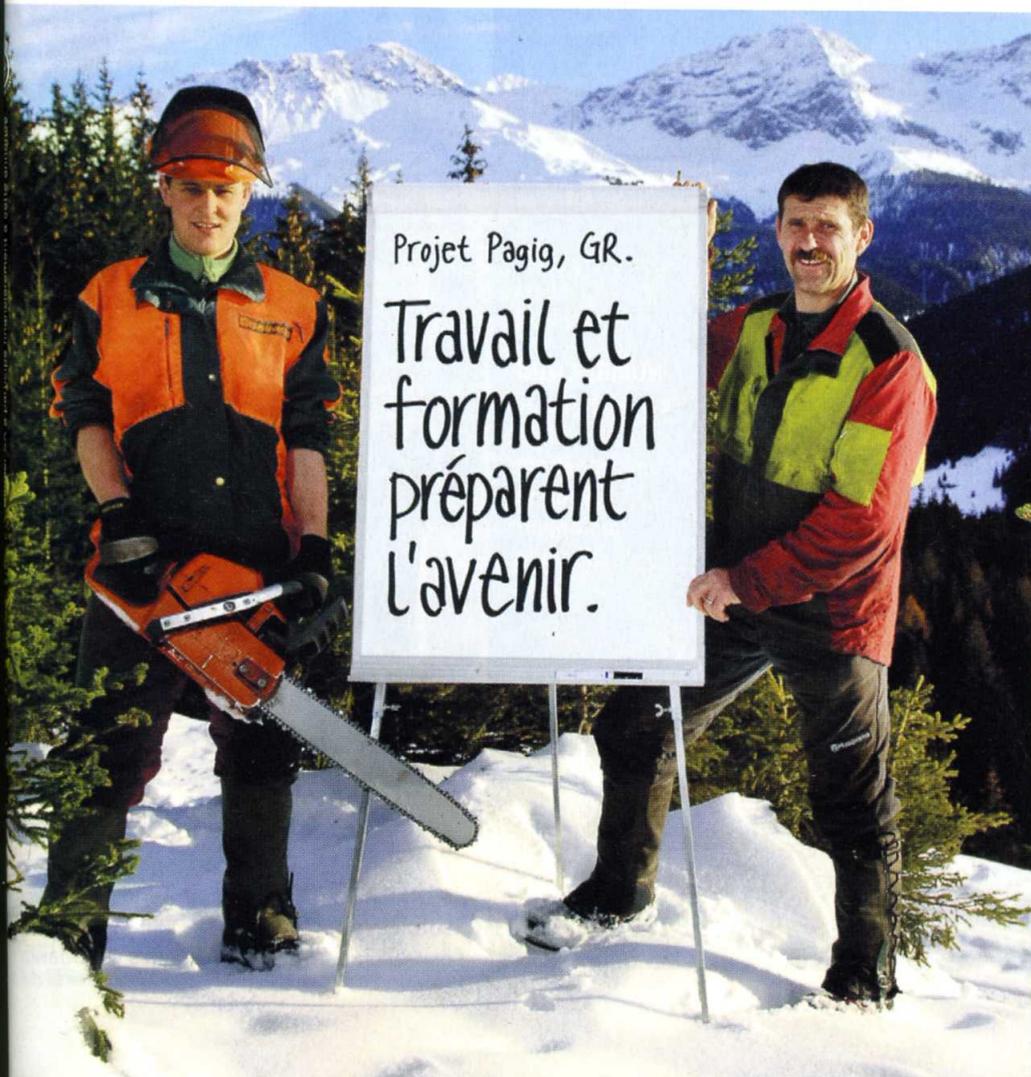
nels, à l'instar de l'Américain Daniel Tammet, auteur de *Je suis né un jour bleu* (Editions Les Arènes), qui a pu mémoriser plus de 22 500 décimales du nombre pi!

Cette théorie ne saurait toutefois rendre compte de tout le spectre des troubles envahissants du développement. Bien d'autres pistes de recherche sont donc explorées, comme celle des neurones miroirs suivie par Nouchine Hadjikhani. Ces cellules nerveuses s'activent normalement non seulement lorsque nous imitons les gestes de notre vis-à-vis, mais aussi lorsque nous le regardons: quand notre interlocuteur sourit, nos zones cérébrales chargées d'activer les muscles de notre visage «s'allument», comme si nous-mêmes étions en train de sourire. On peut ainsi se mettre dans la peau des autres et manifester de l'empathie, ce dont les autistes sont souvent incapables.

En étudiant des adultes sans retard mental à l'aide de diverses techniques d'imagerie à résonance magnétique, la chercheuse a d'abord constaté que «dans leur cortex, les zones correspondantes aux neurones miroirs étaient amincies». Elles sont aussi moins activées lorsque ces patients regardent un visage; d'ailleurs, «il y a une corrélation entre la sévérité de l'autisme et le degré d'ac-

tivation de ces zones». Dès lors, on comprend mieux pourquoi les personnes atteintes de ce trouble — qui regardent généralement des détails, mais non l'ensemble d'un visage ou d'une scène faisant intervenir plusieurs personnes — n'arrivent pas à saisir les intentions d'autrui. C'est alors toute la communication sociale qui s'en trouve rompue.

DIAGNOSTIC AVANT 5 ANS L'intérêt de ces recherches? «Quand on connaîtra les régions cérébrales qui fonctionnent mal chez les autistes, on pourra essayer de mieux les entraîner», répond Nouchine Hadjikhani. Mandy Barker-Schärer suit attentivement ces travaux. Toutefois, indique-t-elle «pour l'instant, les conclusions des recherches sont encore trop contradictoires pour que nous puissions en tirer des conséquences dans notre pratique». En attendant, «il faut mettre l'accent sur le dépistage précoce. Idéalement, il devrait être fait avant l'âge de 2 ans.» Car malgré toutes les incertitudes qui entourent l'autisme, une chose est sûre: plus le diagnostic est posé tôt, plus la prise en charge de l'enfant est efficace et plus grandes sont les chances d'améliorer son état. Le sourire de Paul et la curiosité qu'il manifeste aujourd'hui en sont une parfaite illustration. |



Schweizer Berghilfe
Aide Suisse aux Montagnards
Aiuto Svizzero ai Montanari
Agid Svizzer per la Muntogna

Les places de travail et de formation en régions montagnardes sont rares et doivent être encouragées. L'ASM soutient l'assainissement d'une exploitation forestière au Schanfigg pour améliorer la sécurité au travail, l'exploitation de la forêt et la protection de l'environnement. Mais également parce que le projet assure cinq postes de travail et crée deux postes d'apprentissage, ce qui est décisif pour les jeunes voulant s'établir dans les régions de montagne.

Votre aide est la bienvenue:
CCP 80-32443-2

Plus d'informations sur nos projets: www.berghilfe.ch