

La région

Un lieu innovant pour les autistes de 15 à 25 ans

LANDES Le projet va voir le jour d'ici deux ans. Il s'intéressera aux autistes en plein âge pivot, entre l'enfance et le monde adulte, actuellement délaissés en France

Emmanuelle Pédezert
e.pedezert@sudouest.fr

Il y a cinquante ans, on ne parlait pas d'autisme mais de schizophrénie infantile. L'enfant était jugé psychotique et c'était, souvent, la faute de la mère. Le travail autour de l'autisme infantile a débuté dans les années 1970. En pionnière, avec une équipe, le docteur Catherine Barthélémy a consacré sa carrière à ce sujet en friche. C'est cette femme, professeure émérite au CHRU de Tours, qui a accepté de présider le comité scientifique d'un projet qui prend vie dans les Landes : un « lieu des possibles », pour les personnes autistes âgées de 15 à 25 ans. Il a été installé lundi, depuis Paris, et présenté à la secrétaire d'État aux personnes handicapées, Sophie Cluzel.

Si beaucoup a été découvert et entrepris autour de cette forme de handicap, l'ambition nouvelle est bien de s'intéresser aux jeunes porteurs du Trouble du spectre de l'autisme (TSA). Cet endroit, dont on ne sait pas encore où il sera implanté dans les Landes, veut apporter une réponse à ce public, qui est en dépourvu à ce jour.

« Actuellement, le jeune, en quit-

tant l'établissement spécialisé où il est suivi en tant qu'enfant, jusqu'à ses 18-20 ans, peut soit rester chez lui, avec des parents qui s'épuisent. Soit il reste justement dans ces Instituts médico-éducatifs (IME) en bénéficiant de l'amendement Creton [une dérogation]. Soit on trouve une solution de bricolage, mais pas durable et pas toujours cohérente », explique Francis Lacoste, pour le Conseil départemental des Landes.

« Ce lieu aidera à comprendre ce trouble, à cet âge particulier, où tout se joue »

Et dans les Landes justement, dix à quinze nouveaux cas d'autisme sévères sont détectés chaque année, pour environ 100 à 150 personnes

« Chacun sa réussite »

Et dans les Landes justement, dix à quinze nouveaux cas d'autisme sévères sont détectés chaque année, pour environ 100 à 150 personnes

placées et suivies dans différents dispositifs. « Dans un département comme le nôtre, en pleine augmentation démographique, il faut pouvoir apporter des réponses satisfaisantes, à l'instar de ce que nous avons proposé avec le village Alzheimer, étaye Xavier Fortinon, le président du Conseil départemental. À nous de réassurer le jeune autiste de ses compétences propres. Le projet s'appelle "Chacun sa vie, chacun sa réussite". La nôtre est de créer de toutes pièces ce "lieu des possibles", qui aidera à comprendre ce trouble, à cet âge particulier, où tout se joue. À aider les familles. Et à participer à changer l'image qu'on en a »

Habitat inclusif, lieu de répit...

Comment ? Avec quel dispositif ? Si le comité scientifique (lire ci-dessous) a tout à écrire dans un cahier des charges avec l'Agence régionale de santé, trois structures devraient cohabiter sous un même toit. Un habitat inclusif, pour une quinzaine de jeunes autistes installés dans de petites unités, avec une partie médicalisée. « Là, nous accueillerons des porteurs d'un autisme sévère. Où la prise en charge



Le dispositif landais fera l'objet d'une évaluation et de recherches, en lien avec la faculté de médecine de Bordeaux.

ILLUSTRATION ARCHIVES THIERRY DAVIDY «SO»

s'adaptera au jeune et non l'inverse », indique le docteur Barthélémy. Un espace de répit sera proposé à toutes les personnes porteuses d'un trouble autistique et à leurs familles. « Pourquoi pas des gîtes aménagés pour les familles, des possibilités de week-ends et de vacances ? Et des installations permettant de pratiquer des activités de détente, sportives et culturelles », poursuit le président du Conseil départemental.

Enfin, une plateforme de services, d'outils et d'accès aux soins se-

ra, elle, ouverte à tous : les chauffeurs de bus, les intervenants en association, et tous ceux qui ne savent pas comment réagir face à l'autisme. Mais aussi les médecins qui ont besoin d'échanger. Seront abordées toutes les questions de la vie quotidienne, de la vie affective et seront créés des ponts entre éducation nationale et insertion professionnelle.

« Nos communautés de professionnels travaillent séparément, poursuit le médecin-chercheur. Or nous nous rendons compte que

Une pionnière au sein du comité scientifique

Catherine Barthélémy est l'un des premiers médecins à avoir consacré toute sa carrière à l'autisme. Elle présidera un comité scientifique riche en profils variés

Ils sont onze à composer le comité scientifique installé pour la première fois à Paris, lundi. Des spécialistes de l'autisme – médecins chercheurs, psychologues, pédopsychiatres, architecte, représentants associatifs – planchent sur ce projet de lieu différent, à destination des jeunes porteurs du trouble du spectre de l'autisme et de leur famille.

« Quel enthousiasme il y a ! Il y a quelque chose de joyeux, ça fait plaisir à voir », relevait la présidente de ce comité, Catherine Barthélémy. Professeure émérite au CHRU de Tours, membre de l'Académie nationale de médecine, elle est considérée comme « une défricheuse de l'autisme ». À Tours, avec le professeur Lelord, neurologue, elle a bousculé la médecine, en s'in-

téressant à ces enfants dits « arriérés » à l'époque, parqués et laissés de côté. « On les a installés dans un baraquement à l'entrée de l'hôpital, un beau bâtiment. On a travaillé pour les scolariser, etc. »

Et elle s'est attirée les foudres de certains confrères en réfutant le fait que l'autisme soit déclenché par un trouble affectif avec la mère, comme les pédopsychiatres, formés à la psychanalyse, le martelaient. Elle crée alors, avec son équipe, une unité Inserm adossée à son service à l'hôpital de Tours, pour intensifier les recherches sur le cerveau des enfants autistes. « On a une bonne connaissance des profils divers, la recherche médicale a beaucoup avancé », explique-t-elle.

En « village gaulois », comme elle

aime le dire, Tours a multiplié les initiatives, et « celle qui se dessine dans les Landes aujourd'hui est dans cette lignée-là. Tout ce qui est bien ne doit pas se faire à Paris. Il faut des initiatives partout. Et cette expérimentation [qui combinera financements de l'État et du Conseil départemental] va ouvrir des perspectives sur cette tranche d'âge des 15-25 ans. »

« Intelligence convergente »

Si Catherine Barthélémy, 73 ans, très sollicitée, a accepté de présider ce comité scientifique, c'est pour cette note supplémentaire : « On y innove en termes de structure fonctionnelle, mais surtout dans la dynamique d'accompagnement de ces personnes. Grâce à une intelligence convergente. » Celle de ses



Catherine Barthélémy, entourée de Francis Lacoste du Conseil départemental des Landes et de Xavier Fortinon, son président.

PHOTO E. P.

dix camarades du comité, qu'elle a aidé à réunir. Des personnalités de tous horizons géographiques

(et même d'Espagne) et d'univers différents, pour une approche solide du sujet.



L'autre village innovant

Avant de lancer ce site expérimental dédié aux autistes âgés de 15 à 25 ans, le Conseil départemental a déjà œuvré pour installer un village unique en France, à Dax, autour de la maladie d'Alzheimer. La bastide, qui devrait accueillir ses habitants en mars, pour une inauguration officielle en juin, a été imaginée par l'ancien président des Landes, Henri Emmanuelli (décédé en 2017), s'inspirant d'une initiative hollandaise (à Weesp). Il ne verra pas le projet aboutir, cinq ans après l'avoir pensé comme un « laboratoire in vivo » de cette maladie neurodégénérative.

C'est dans cet esprit pionnier que le Conseil départemental des Landes souhaite inscrire le futur « lieu des possibles » pour les porteurs du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Il pourrait sortir de terre en 2022. « En 2020, nous allons bâtir le cahier des charges avec l'Agence régionale de santé, faire le choix de l'aire d'implantation et créer la structure juridique qui accompagnera le projet. Les travaux devraient démarrer en 2021 », confirme la collectivité landaise.

nous avons à mener un travail hors frontière, d'autant qu'on est autiste toute sa vie. On a avancé à grands pas sur ce trouble, maintenant il est temps de faire presque du cas par cas. Cette structure pilote est là pour faire la preuve de concept, comme on dit en recherche. Nous modélisons un système répliquable, il le faut. »

Changer le regard sur le trouble

Pour avancer vers ce lieu d'un nouveau genre, « il fallait un élan, et un assentiment général des différents acteurs représentant tous les stades de l'autisme pour aboutir à un projet collaboratif », souligne Xavier Fortinon. Depuis environ deux ans,

c'est cette adhésion que le Conseil départemental est allé recueillir, en lançant des actions ciblées en amont du projet. Ils sont 23 autour de la table à nourrir ce projet (associations, centres hospitaliers, Éducation nationale, établissements spécialisés, Mutualité française des Landes, etc.).

« Même la ministre l'a compris, relève le docteur Catherine Barthélémy : installer ces dispositifs porteurs, former les gens de tous horizons et donner envie de s'intéresser aux personnes atteintes de ce trouble, c'est nécessaire. Il en va du regard que la société porte sur l'autisme. Et il doit être modifié. Enfin. »