

Hôpital des enfants LA VIE DEVANT EUX

À Marseille, le service de la **NEUROPÉDIATRE** Brigitte Chabrol se bat chaque jour contre les coups du sort de la génétique. Reportage auprès de ceux qui "réparent" le cerveau des tout-petits et les aident à grandir ●

PAR MARIE-FRANCE ETCHEGOIN PHOTOGRAPHE SANDRA MEHL

Chaque fois, Brigitte Chabrol s'émerveille. Qu'elle scrute les mains lilliputiennes et pourtant parfaitement dessinées d'un prématuré ou qu'elle se penche sur un bébé alité dont les pieds agiles ne demandent qu'à trotter. L'expérience et les quarante ans de carrière de cette professeure de médecine n'ont en rien entamé son étonnement. « La nature est fascinante de précision et d'aléas, à la fois si forte et si vulnérable », sourit-elle en arpentant les couloirs de l'hôpital des enfants de la Timone, à Marseille. Elle y dirige le service de neuropédiatrie, une spécialité qu'elle a contribué à créer. En matière scientifique, elle en connaît un rayon. Il faut la voir pourtant jouer (« gager », dit-elle) avec Amir, cet adorable bambin sous perfusion dans l'attente d'une intervention délicate. Il faut aussi l'entendre parler avec les nourrissons : « Areuh ! Ba ! Ga ! Da ! » La surdiplômée, membre de plusieurs sociétés savantes, experte auprès du ministère de la Santé, ne se prive jamais de gazouiller avec les tout-petits : « C'est ainsi que l'on active chez eux les régions du langage. Le cortex a besoin de stimuli. »

Sur ce sujet, Brigitte Chabrol est intarissable. Tellement qu'elle vient d'écrire « Le cerveau de bébé et ses 1000 premiers jours » (Ed. First), sorte de livre de grossesse à la Laurence Pernoud, mais en version neurosciences. L'ouvrage se lit comme le récit d'une extraordinaire aventure qui débute dès la fécondation et se poursuit jusqu'aux 2 ans de l'enfant. Un moment capital dont on peut aujourd'hui visualiser toutes les étapes. « À deux semaines, raconte Brigitte Chabrol, l'embryon mesure à peine 0,2 mm mais possède déjà un tube neural, à l'origine du futur ●●●

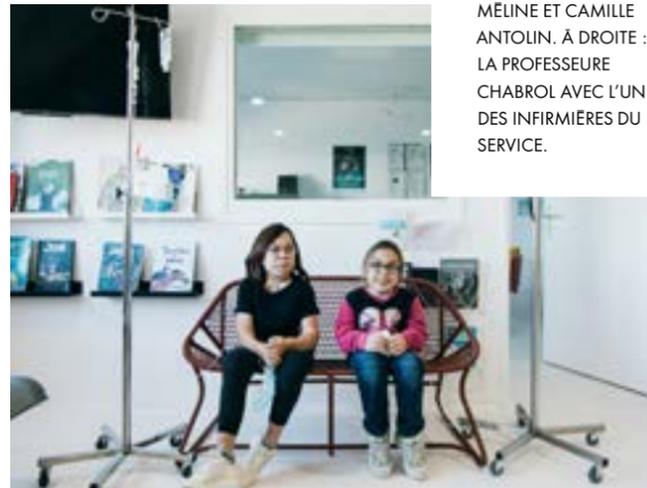


BRIGITTE CHABROL
AVEC LE PETIT AMIR,
LE 8 FÉVRIER.

●●● cerveau dont la structure ne tolère aucune modification. » Tout est programmé. La prolifération des cellules et leur spécialisation. L'apparition des hémisphères ou d'une multitude de sillons (spécifiques à l'espèce humaine) qui, en plissant le cerveau, augmente sa surface. C'est ainsi que dans la boîte crânienne rentrent un maximum de neurones qui continueront à établir des milliards de connexions après la naissance. « Le cerveau, dit la professeure Chabrol, fait feu de tout bois pour gagner de nouvelles compétences. Vision, reconnaissance des visages, des voix, des sons... » Chaque sensation éprouvée par le nouveau-né façonne ses terminaisons nerveuses. En six mois surgit une profusion d'« arborescences neuronales » plus denses que celles observées chez les adultes, puis s'ensuit un « élagage », qui élimine les synapses les moins efficaces et offre aux restantes plus d'énergie pour se renforcer. « À ce stade, aucun ordinateur n'est encore capable de telles prouesses. Et jamais, au cours de son existence, le cerveau n'apprendra aussi vite », s'enthousiasme Brigitte Chabrol, bien placée pour savoir que cette incroyable ingénierie peut s'enrayer pour des raisons environnementales (infections, maltraitances, etc.) ou génétiques.

Dans les petits lits à barreaux de la Timone, des enfants luttent tous les jours contre ces coups du sort. Pour que leur neuro-développement ait été entravé, il a souvent suffi d'un rien. Les maladies héréditaires du métabolisme, par exemple, touchant moins d'une naissance sur 2 000, et pour lesquelles le service marseillais est aussi un centre de référence, sont causées par un micro « défaut enzymatique » dans les cellules, qui ne parviennent plus à synthétiser, ou au contraire à éliminer un sucre, une graisse, une protéine. « Tout le monde, détaille la neuropédiatre, est porteur, sans le savoir, de mutations génétiques. Mais si par malheur et hasard, une mère et un père ont la même faute de frappe dans leur ADN, leur enfant a un risque sur quatre de développer la maladie. » Sur ces 500 pathologies rares, une cinquantaine bénéficient de traitements. Pour les autres, on peut seulement soigner les symptômes. Mais les petits patients de Brigitte Chabrol ont souvent du courage à revendre.

Ce 8 février, des rires cristallins résonnent dans la salle des consultations. Méline et Camille se taquinent. Les deux sœurs paraissent si enjouées qu'on en oublie presque leur handicap. L'une a 15 ans, l'autre 13. Chez elles, le métabolisme a été perturbé par un dysfonctionnement des lysosomes, d'où le nom barbare de l'affection qui les oblige à se déplacer en fauteuil roulant pour les longs trajets et les empêche de gran-



MÉLINE ET CAMILLE ANTOLIN. À DROITE : LA PROFESSEURE CHABROL AVEC L'UNE DES INFIRMIÈRES DU SERVICE.



“LES PARENTS SONT SOUVENT EN ATTENTE DE *miracles*, D'UNE GUÉRISON TOTALE.”

P^{RE} BRIGITTE CHABROL

dir. « Nous avons une maladie lysosomale de type MPS 6 », dit Méline, qui a décidé de faire un topo sur la question pour son oral de brevet. Au collège, elle endure bravement « le regard des autres ». Et une perfusion pendant quatre heures tous les quinze jours à la Timone. « Sinon, je me dégrade. » Camille, qui suit le même traitement, est tout aussi cash : « Heureusement, je t'ai eue comme brouillon, lance-t-elle en se marrant à son aînée. » Méline n'a été diagnostiquée qu'à l'âge de 2 ans et demi par M^{ME} Chabrol et après des mois d'errance auprès d'autres médecins », explique le père, Stéphane Antolin, président de l'association « Vaincre les maladies lysosomales ». Quand lui et son épouse ont découvert qu'ils possédaient le même gène défectueux, leur seconde était déjà née. « Nous avons eu la malchance mais aussi la chance de ne pas avoir d'enfant valide », dit la mère les yeux pleins d'amour pour ses filles qui affrontent ensemble la maladie, les voyages à Londres ou à Venise en famille, la scolarité dans leur collège. Pour mener cette « bataille de tous les jours », le couple a dû tout autant s'organiser que Carine Triaca, la maman de Louise, qui travaille désormais à mi-temps. Sa fille entre dans l'adolescence et Brigitte Chabrol la suit depuis sa naissance.

Dans son service, où 1 300 enfants sont hospitalisés chaque année et 8 000 suivis en consultation, s'activent près d'une quinzaine de praticiens, les uns spécialistes des



SANDRA MEHL

myopathies, les autres des troubles du langage ou de l'épilepsie (comme le professeur Mathieu Milh), tous entourés d'un bataillon d'infirmières, de psys ou de diététiciens, indispensables pour les maladies où le moindre aliment doit être pesé au milligramme près. « En tout, calcule Vanessa Navarro qui encadre les paramédicaux, nous sommes 70, une véritable PME. » La Timone n'a pourtant pas plus été épargnée que d'autres hôpitaux par l'épidémie de bronchiolite ni par la fermeture de lits ou le report d'opérations faute de personnel. Brigitte Chabrol attend elle-même impatiemment une augmentation de ses effectifs : « Des troubles il y a peu incurables nécessitent aujourd'hui des soins complexes. » Certains coûtent 600 000 euros par an et à vie pour un patient. Une seule injection de thérapie génique peut atteindre les 2 millions d'euros « mais, riches ou pauvres, tout le monde y a droit, en France au moins », insiste Brigitte Chabrol. Cette inlassable défenseuse de l'hôpital public se réjouit aussi de l'ouverture récente au sein de la Timone d'une « unité d'accueil pédi-

atrique pour l'enfance en danger » où « des professionnels de la justice, dit la docteure Emmanuelle Bosdure, peuvent maintenant venir entendre les mineurs victimes de violences ».

Repérer les maltraitances (par exemple les bébés secoués), mais aussi mieux informer les parents. « Le syndrome d'alcoolisme foetal reste la première cause de retard mental acquis. Donc, je suis catégorique : zéro alcool pendant la grossesse », martèle Brigitte Chabrol. Elle met aussi en garde contre les régimes végétaliens : « La myélinisation, processus cérébral indispensable à l'« électrification » des neurones et à la conduite de l'influx nerveux, est extrêmement sensible aux carences nutritionnelles. Les mères qui proscrirent de leurs repas toute source de protéines animales et donc de vitamines B12 en privent aussi les bébés qu'elles allaitent. Les séquelles neurologiques peuvent être irréversibles. Mais on a beau leur dire, elles ne changent pas leur alimentation. » La sexagénaire, au bord de la retraite, préférerait garder son énergie pour toutes les fois où, le drame survenant sans qu'aucune « faute » n'ait été commise, elle doit annoncer à des parents l'inacceptable, déduire un risque, avancer un pronostic souvent sans avoir de totale certitude, puis rappeler qu'en France, en cas de pathologie « d'une particulière gravité », l'IVG est possible à tout moment : « J'ai accueilli des centaines de couples confrontés à ce dilemme, ceux qui préfèrent poursuivre la grossesse comme ceux qui choisissent de l'interrompre. » Et que dire de ces handicaps qui, malgré les progrès de la science, ne sont pas visibles avant la naissance, lors des échographies ou des IRM ? « Les parents sont alors souvent en attente de miracles, d'une

guérison totale. Mais sur beaucoup de nouveaux traitements, nous n'avons pas encore suffisamment de recul », prévient Brigitte Chabrol qui réfléchit sur ces enjeux éthiques avec un professeur de philosophie.

« Depuis quarante ans, ajoute-t-elle, il n'est pas un décès d'enfant dans le service dont je ne me souviens. » Chaque victoire petite ou grande redonne pourtant du courage à ses équipes. Le petit Paul terrassé par une anomalie chromosomique ? Personne ne croyait qu'à l'adolescence, il deviendrait aussi autonome. Le jeune Arthur Bauchet qui ne pouvait plus marcher ? À 18 ans, il est remonté sur les skis, a remporté médailles de bronze puis d'or aux Jeux paralympiques. Aujourd'hui, il est champion du monde du slalom. Méline, elle, s'apprête à faire son stage de 3^e au service communication de la mairie de Sorgue. « Plus tard, je serai journaliste », dit-elle en attendant la fin de sa perfusion. « Et moi, je m'occuperai d'animaux, pourquoi pas dans un chenil ? », rebondit Camille. Et à nouveau les rires résonnent dans les couloirs de la Timone. ●