

Autisme

ATTENTION

aux charlatans !

Nancy Shute

Quand Jim Laidler et sa femme ont su que leur fils aîné était autiste, ils ont cherché de l'aide. Les neurologues leur avaient dit qu'ils ignoraient les causes de l'autisme et qu'ils ne pouvaient par conséquent pas faire de pronostic. Mais en recherchant sur Internet, les parents ont trouvé des dizaines de traitements « biomédicaux » promettant d'améliorer ou même de guérir leur fils qui ne pouvait ni parler, ni interagir socialement, ni contrôler ses mouvements.

Ils les ont alors essayés sur leur enfant. Ils ont testé la vitamine B6, le magnésium, les suppléments nutritionnels diméthylglycine et triméthylglycine, la vitamine A, les régimes sans gluten et sans caséine, l'hormone digestive sécrétine et la chélation, un traitement conçu pour éliminer le plomb et le mercure présents dans l'organisme. Ils ont même appliqué ces prétendues thérapies à leur second fils, lui aussi autiste.

La chélation ne sembla pas beaucoup aider. Il fut difficile d'identifier un quelconque effet de la sécrétine. Mais les régimes semblaient prometteurs : les parents emportaient des aliments spéciaux pour



leurs enfants partout où ils allaient. Et ils administraient aux garçons des dizaines de compléments alimentaires, augmentant ou diminuant les quantités selon chaque changement comportemental de leurs fils.

Bien sûr, leurs expériences ont échoué. Un jour, la maman arrêta de donner ses compléments à son aîné et attendit deux mois avant de le dire à son époux. Son silence prit fin le jour où l'enfant avala une gaufre sans autorisation. Ses parents le regardèrent avec angoisse, pensant qu'il régresserait dès l'instant où il s'écarterait de son régime. Mais ce ne fut pas le cas.

Les parents s'en doutaient depuis le début, car ils savaient que les traitements qu'ils utilisaient pour leurs enfants n'avaient pas été testés scientifiquement dans des essais cliniques. Mais l'espoir avait pris le pas sur le scepticisme (*voir l'encadré page 48*). Des centaines de milliers de

sant d'enfants sont diagnostiqués autistes selon des critères plus larges. Dans les années 1970, l'autisme, alors nommé psychose infantile, était un mélange de troubles sociaux et de retard intellectuel, et l'on considérait que le syndrome était rare. Quand un enfant de huit mois, par exemple, n'établissait pas de contact visuel, les pédiatres disaient à ses parents inquiets d'attendre de voir ce qui se passerait. Environ 5 enfants sur 10 000 souffraient alors d'autisme.

Ce chiffre a augmenté à mesure que les médecins ont redéfini le syndrome en trouble du spectre autistique, qui inclut des symptômes plus modérés. Quand le nouveau Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (ou DSM-IV) a été publié en 1994, les médecins ont ajouté le syndrome d'Asperger – une forme d'autisme sans retard initial de lan-

Le nombre d'enfants diagnostiqués autistes est en constante augmentation. Or aucun médicament efficace n'existe et seules les thérapies comportementales auraient un effet. Les parents se tournent vers des traitements douteux, souvent risqués.

parents succombent chaque année au même désir de trouver quelque chose – n'importe quoi – susceptible de soulager les symptômes de leur enfant en détresse : absence de langage et de communication, interactions sociales inexistantes, comportements répétitifs ou limités, tels battre des mains ou fixer un objet.

Pas de cause, pas de solution

Selon certaines études, près de 75 pour cent des enfants autistes reçoivent des traitements « alternatifs » qui n'ont pas été développés par la médecine. Mais ces « traitements » n'en sont pas. Leur innocuité et leur efficacité n'ont pas été testées, ils sont souvent coûteux et certains sont même délétères. Toutefois, en raison de l'augmentation récente des diagnostics d'autisme et de la préoccupation des parents, les financements publics et privés à la recherche ont augmenté, et l'on espère obtenir un jour de véritables résultats scientifiques.

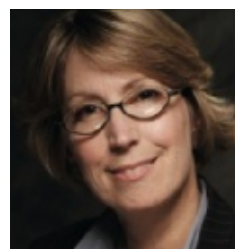
Si la demande de traitements augmente, c'est parce qu'un nombre crois-

sant d'enfants sont diagnostiqués autistes selon des critères plus larges. Dans les années 1970, l'autisme, alors nommé psychose infantile, était un mélange de troubles sociaux et de retard intellectuel, et l'on considérait que le syndrome était rare. Quand un enfant de huit mois, par exemple, n'établissait pas de contact visuel, les pédiatres disaient à ses parents inquiets d'attendre de voir ce qui se passerait. Environ 5 enfants sur 10 000 souffraient alors d'autisme.

Les médecins prirent aussi conscience des bénéfices d'un diagnostic et d'un traitement précoces. En 2007, l'Académie américaine de pédiatrie a recommandé le dépistage universel de l'autisme pour tous les enfants âgés de 18 à 24 mois. La fréquence de l'autisme est aujourd'hui de 1 enfant sur 140. On ignore si l'augmentation du nombre de diagnostics reflète une réelle augmentation du nombre de cas. En effet, les causes de ce syndrome restent méconnues et, pour la plupart des patients, aucun facteur génétique n'a été mis en évidence, souligne David Amaral, directeur de recherche au *Mind Institute* de l'Université de Californie et président de la Société internationale pour la recherche sur l'autisme.

En outre, aucun marqueur n'est disponible pour dire quels enfants sont à risque

L'AUTEUR



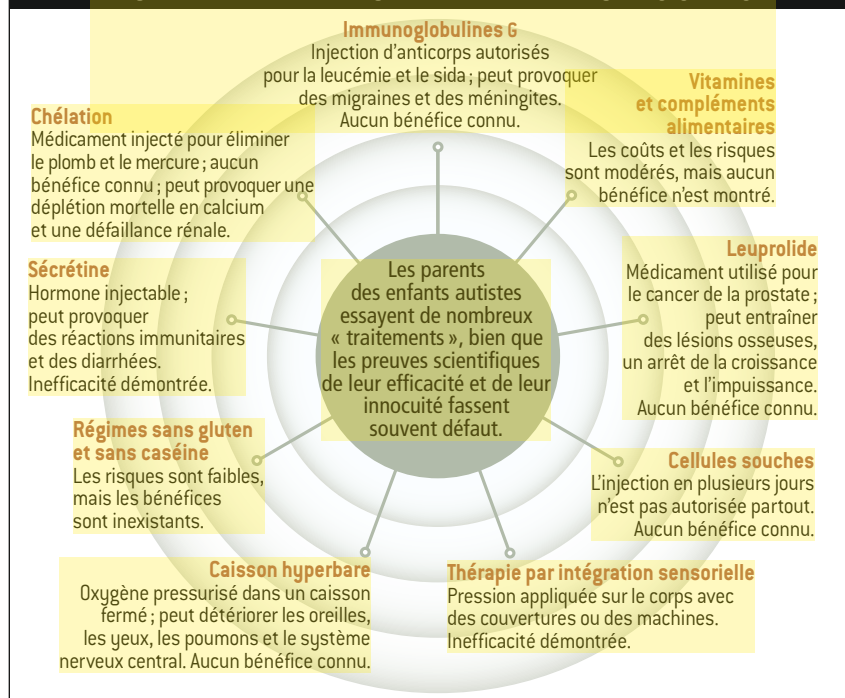
Nancy SHUTE est journaliste en neurosciences et en santé de l'enfant.

L'ESSENTIEL

- ✓ Trois quarts des enfants autistes reçoivent des traitements douteux, non validés scientifiquement.
- ✓ Même les médecins prescrivent des thérapies aux effets secondaires parfois graves et dont l'innocuité ou l'efficacité n'ont jamais été testées dans le cadre de l'autisme.
- ✓ Seule les thérapies comportementales amélioreraient les performances sociales et langagières des enfants, mais ces bénéfices sont minimes et mal démontrés.
- ✓ Toutefois, le financement de la recherche augmente. On découvre des gènes impliqués et on espère comprendre les causes de l'autisme, pour trouver des médicaments.

© Shutterstock/Zurijeta

DES TRAITEMENTS ALTERNATIFS DOUTEUX



ou pour évaluer l'efficacité des traitements. Et aucun médicament n'existe. La majorité des recherches (en France et aux États-Unis) concerne les interventions comportementales intensives conçues pour enseigner les interactions sociales et la communication ; ces traitements aident d'ailleurs les enfants à divers degrés, notamment s'ils sont pris en charge suffisamment tôt, mais leurs effets sont faibles et mal démontrés.

L'absence de thérapies validées de façon expérimentale rend la vente de traitements non testés facile pour les marchands d'espoir. Les parents sont souvent désespérés et prêts à tout pour que leur enfant aille mieux. Ils voient des progrès au fil du temps et ne les attribuent pas aux bonnes causes. Souvent, les améliorations comportementales de l'enfant ne résultent pas du traitement, mais du fait que les enfants grandissent et évoluent. Pourtant, de nombreux parents admettent qu'ils s'informent sur Internet et qu'ils font confiance à des rapports anecdotiques, qui présentent par exemple un seul enfant autiste allant mieux après l'un de ces traitements.

Les charlatans sont légion sur Internet. Par exemple, un site annonce aux parents qu'ils peuvent « vaincre l'autisme de leur enfant » en achetant un livre valant plusieurs centaines d'euros ; un autre montre le film d'une « petite fille autiste qui a progressé après avoir reçu une injection de cel-

lules souches ». En plus, l'espoir n'est pas bon marché. Des traitements alternatifs, tels des séjours dans des caissons hyperbares (utilisés pour traiter les accidents de décompression), qui augmentent temporairement la concentration d'oxygène dans le sang, coûtent une centaine d'euros par heure, et il est recommandé de faire une séance d'une ou deux heures par jour.

Un commerce lucratif

La thérapie par intégration sensorielle regroupe toutes sortes de procédures : envelopper les enfants dans des couvertures, les mettre dans des machines à câlins, ou les laisser jouer avec de l'argile parfumée... Elle coûte jusqu'à 200 euros par heure. Les consultations non médicales peuvent s'élever à plusieurs centaines d'euros, et les vitamines, les compléments alimentaires et des analyses biologiques, encore davantage. Le Réseau interactif sur l'autisme, de l'Institut Kennedy Krieger à Baltimore, a montré que les parents dépensent plusieurs centaines d'euros par mois.

Le seul traitement de l'autisme dont on sait qu'il est plus ou moins efficace, la thérapie comportementale, est aussi coûteux : environ 30 000 euros par an, voire plus. Ces frais sont souvent payés par l'État, si l'enfant est pris en charge par une structure médicale publique. Mais l'attente des famil-

les pour avoir accès à ces structures est souvent très longue, notamment parce qu'il en existe peu. Et plusieurs études scientifiques ont montré que les effets de ces thérapies sont minimes, voire inexistants.

Parmi les traitements non validés, on trouve aussi des médicaments. Certains médecins prescrivent des thérapies mises sur le marché pour d'autres pathologies. C'est le cas du leuprolide qui bloque la production de testostérone chez les hommes et d'estrogènes chez les femmes ; ce médicament est utilisé pour traiter le cancer de la prostate et pour « castrer chimiquement » les violeurs. Des médecins ont aussi prescrit un médicament anti-diabétique, la pioglitazone, et des injections d'immunoglobulines G, utilisées dans des cas de leucémie et de sida pédiatriques. Ces trois médicaments ont de graves effets secondaires et n'ont jamais fait l'objet de la moindre étude d'innocuité ou d'efficacité pour l'autisme.

La chélation, le traitement utilisé lors d'un empoisonnement au plomb, est un autre médicament commercialisé détourné en remède contre l'autisme. Cette technique piège le plomb, le mercure et d'autres métaux sous forme de composés inertes que l'organisme élimine dans les urines. Certains pensent que l'exposition à ces métaux, en particulier le méthylmercure utilisé comme conservateur dans les vaccins, peut provoquer l'autisme, bien qu'aucune étude n'ait montré un tel lien. Et le nombre de cas d'autisme diagnostiqués progresse toujours depuis que le méthylmercure a été supprimé de la plupart des vaccins en 2001. Or la chélation peut engendrer des défaillances rénales. En 2005, un enfant autiste de cinq ans est décédé après avoir subi une chélation par voie intraveineuse, à la suite d'une erreur de posologie.

En conséquence, l'Institut américain pour la santé mentale a annoncé en 2006 qu'il planifiait un essai clinique de la chélation dans l'autisme. Mais en 2008, l'Institut a renoncé, car les scientifiques n'ont trouvé aucune donnée convaincante d'un bénéfice direct, et parce que le traitement était trop risqué pour les enfants. En effet, plusieurs études ont montré des troubles cognitifs chez des rats subissant une chélation en l'absence d'empoisonnement par des métaux.

Jusqu'alors, l'essentiel de la recherche sur l'autisme a été mené dans le domaine des sciences sociales et de l'éducation spé-