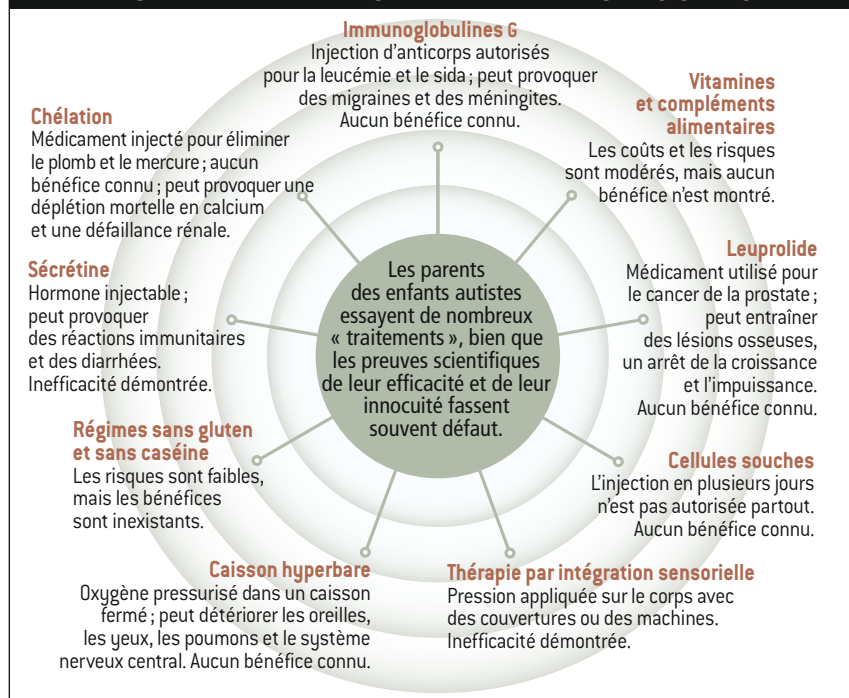


DES TRAITEMENTS ALTERNATIFS DOUTEUX



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 inexistantes.

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-

cialisée, où les budgets sont modestes et les protocoles différents de ceux de la recherche médicale. Certains projets n'impliquent par exemple qu'un seul enfant. Toutefois, une étude publique est en cours aux États-Unis pour déterminer l'efficacité des traitements comportementaux; les résultats seront disponibles cette année.

Aucune preuve scientifique

Il y a peu de recherche scientifique concernant des traitements de l'autisme, et lorsqu'une étude a lieu, le nombre de patients impliqués est souvent faible. En 2007, la Collaboration Cochrane, une organisation internationale indépendante à but non lucratif qui évalue la recherche médicale, a analysé les bénéfices des régimes sans caséine, une protéine du lait, et sans gluten, une protéine du blé, bénéfices qui reposeraient sur le fait que certains composants de ces protéines interfèrent avec des récepteurs cérébraux. L'organisation a identifié deux essais cliniques, l'un incluant 20 participants et l'autre 15. La première étude a mis en évidence une petite diminution des symptômes autistiques; la seconde n'a rien montré.

En mai 2010, Susan Hyman, professeur de pédiatrie à l'École de médecine de l'Uni-

versité de Rochester, a réalisé une nouvelle étude auprès de 14 enfants suivant un régime; elle n'a trouvé aucun changement de l'attention, du sommeil ou des comportements caractéristiques de l'autisme.

Bien que les données scientifiques s'accumulent pour montrer que les régimes n'auraient pas d'effet sur le trouble du spectre autistique, il est difficile de changer l'opinion des gens. Autre exemple: la sécrétine, qui est devenue une substance prisée en 1998. Une étude avait alors montré que trois enfants avaient progressé dans le contact oculaire, la vigilance et l'utilisation du langage après administration de l'hormone lors d'un examen pour des troubles gastro-intestinaux. Les médias s'étaient fait l'écho des heureux parents qui racontaient la transformation de leurs enfants. L'Institut américain pour la santé des enfants et le développement humain a financé des essais cliniques: en mai 2005, cinq études montraient l'absence de bénéfice et l'intérêt pour la sécrétine s'est éteint en plusieurs années.

Toutefois, l'augmentation de la demande pour des traitements a un effet positif: elle stimule la recherche et les financements. En 2007, quand s'est tenue la première Conférence internationale pour la recherche sur l'autisme (IMFAR),

✓ BIBLIOGRAPHIE

R. Anney *et al.*, A genome-wide scan for common alleles affecting risk for autism, *Human Molecular Genetics*, vol. 19, pp. 4072-4082, octobre 2010.

R. Toro *et al.*, Key role for gene dosage and synaptic homeostasis in autism spectrum disorders, *Trends in Genetics*, vol. 26, pp. 363-372, août 2010.

J. Green *et al.*, Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial, *The Lancet*, vol. 375, pp. 2152-2160, juin 2010.

E. Andari *et al.*, Promoting social behavior with oxytocin in high-functioning autism spectrum disorders, *PNAS*, vol. 107, pp. 4389-4394, mars 2010.

M. B. Ospina *et al.*, Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: a clinical systematic review, *PLoS ONE*, vol. 3, e3755, novembre 2008.

UN NOMBRE D'ENFANTS DIAGNOSTIQUÉS AUTISTES EN AUGMENTATION

Des décennies durant, l'autisme a été considéré comme une maladie rare et une forme de schizophrénie. Une définition rigoureuse est apparue dans les livres de psychiatrie en 1980. Elle s'est élargie aux troubles du spectre autistique en 1994. En conséquence, un nombre croissant d'enfants ont été diagnostiqués; les écoles ont alors proposé des programmes d'éducation spécialisée (encore peu nombreux), les parents ont demandé de meilleurs traitements et les médecins ont prescrit un ensemble de plus en plus confus de thérapies non validées.

