

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.

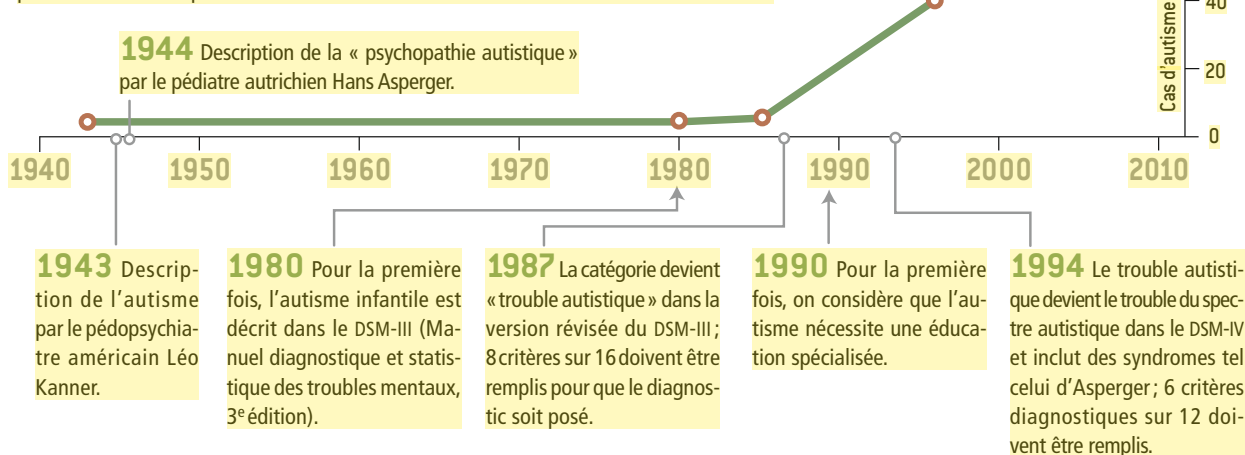
J. Green *et al.*, Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial, *The Lancet*, vol. 375, pp. 2152-2160, juin 2010.

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.



Les troubles du spectre autistique (l'autisme, le syndrome d'Asperger et les troubles envahissants du développement non spécifiés) recouvrent des tableaux cliniques très hétérogènes selon l'âge, l'intelligence, le langage et les maladies associées. Leur prévalence est passée de 4 pour 10 000 il y a 20 ans à 70 pour 10 000. Pour quelles raisons ? Les facteurs environnementaux qui ont fait l'objet d'études (les vaccins et les allergies) ne sont pas en cause dans cette augmentation. La raison en est plutôt que l'on a inclus dans la définition des individus d'intelligence élevée et bien adaptés socialement, ainsi que des troubles neuro-développementaux multiples correspondant aux critères actuels de l'autisme ; de plus, les sociétés sont davantage vigilantes à l'égard de cette condition et le diagnostic d'autisme est plus avantageux par rapport à d'autres troubles du développement pour obtenir de l'aide. En conséquence, l'incidence de la déficience intellectuelle dans l'autisme, autrefois attachée à cette condition, a fortement diminué ces dernières années.

Quels sont les signes de ces troubles ? Dans sa deuxième année de

vie, l'enfant ne babille pas, ne pointe pas, ne fait pas de gestes sociaux et communicatifs ou ne répond pas à son prénom. Puis il présente un retard dans l'apparition de mots simples ou de phrases de deux mots ; et à tous ces âges, on observe une régression de sa capacité langagière ou sociale. Quand il est plus âgé, on relève une diminution des gestes exprimant l'intérêt de l'enfant ou dirigeant l'attention de l'autre sur un objet d'intérêt, et un manque de contact visuel intégré à l'acte de communication, ainsi qu'une difficulté de compréhension du langage oral. Des intérêts ou des aversions spécifiques pour des stimulations perceptives ou des éléments spécifiques d'objet sont aussi notés. D'autres formes correspondant au syndrome d'Asperger se révèlent bien plus tard, par une limitation de la socialisation spontanée et l'existence d'intérêts spécifiques.

Des troubles génétiques

L'autisme est un trouble neuro-développemental, lié à une modification du fonctionnement synaptique et de l'organisation cérébrale, à de multiples niveaux. Cette modification est d'origine génétique. Elle en-



gendre un changement dans le traitement de l'information, depuis l'information perceptive élémentaire jusqu'à l'information sociale (visages, voix, mouvement), la perception et la mémoire de l'environnement et du langage, avec des effets soit délétères, soit avantageux. Pour les mécanismes génétiques, on est passé de l'hypothèse de l'interaction de quelques gènes à la possibilité d'une multitude de mécanismes, différents selon les individus, chacun pouvant être monogénique (n'ayant qu'un gène muté).

Est-ce l'absence de traitement valide qui justifie l'émergence constante de panacées frauduleuses ? Alors qu'on ne penserait pas

à « traiter » une trisomie 21, du fait que la modification génétique qui l'entraîne est définitive et irréversible, l'idée que l'on puisse traiter l'autisme reste ancrée dans les esprits. On la retrouve dans l'idée qu'un facteur environnemental est en cause et qu'il pourrait être supprimé.

On la retrouve aussi dans des méthodes telles que l'intervention comportementale intensive (ICI). Celles-ci visent à réamorcer les mécanismes cérébraux supposés atteints via le renforcement et la fragmentation des comportements à apprendre. Ces méthodes, contrairement à la rumeur, ne guérissent pas l'autisme, ont des effets imprévisibles et n'ont pas fait l'objet de

moins de 150 personnes étaient présentes. En mai 2010, 1 700 chercheurs, docteurs et représentants des parents assistaient à la même conférence. Les nouvelles techniques et la prise de conscience du public ont contribué à faire de l'autisme une question de santé publique.

En conséquence, depuis dix ans, le financement américain de la recherche sur l'autisme a augmenté de 15 pour cent par an, l'accent étant mis sur les applications cliniques. En 2009, les Instituts américains pour la santé ont attribué 132 millions de dollars aux recherches sur l'autisme et les fondations privées ajoutent quelques dizaines de millions supplémentaires. Au total, environ 27 pour cent des financements concernent la recherche de traitements, 29 pour cent la recherche des causes, 24 pour cent la biologie fondamentale et 9 pour cent le diagnostic.

Les nouveaux programmes vérifient aussi l'efficacité des interventions précoces par thérapie comportementale, qui enseignent des compétences sociales aux enfants au moment où leur cerveau est en phase d'apprentissage du langage et de l'interaction sociale. En novembre 2009, une étude a montré que les enfants soumis à deux années de thérapie comportementale à raison de 31 heures par semaine, en commençant entre 18 et 30 mois, ont augmenté leur quotient intellectuel et leurs compétences de langage.

Selon le Comité consultatif d'éthique, la France serait en retard, par rapport aux pays d'Europe du Nord et anglo-saxons, en ce qui concerne le diagnostic et l'accès à un accompagnement éducatif adapté. Malgré de nombreux rapports et des lois, les actions pour le traitement des troubles du spectre autistique sont encore

peu nombreuses dans le pays. En outre, aux États-Unis, le Réseau pour le traitement de l'autisme a créé un registre de plus de 2 300 enfants pour faire des recherches sur les traitements des complications médicales fréquentes chez les enfants autistes, notamment les problèmes gastro-intestinaux et les troubles du sommeil.

Mais ces études visant à trouver des médicaments risquent de se heurter à plusieurs obstacles. Certaines interventions médicales ont été décevantes. Par exemple, les antidépresseurs, qui augmentent la concentration de sérotonine dans le cerveau, diminuent les mouvements répétitifs des mains dans les troubles obsessionnels compulsifs ; en août 2010, on a montré qu'ils ne soulageaient en rien les mouvements répétitifs typiques de l'autisme.

Autres candidats : un médicament qui augmente l'ocytocine, une hormone qui