

L'Express

Société québécoise de l'autisme
Printemps 2001

- ▶ **La dernière conférence du DAN, à San Diego, septembre 2000**
- ▶ **La vaccination : les derniers développements**
- ▶ **DOSSIER : des parents de jeunes Asperger témoignent**

L'AUTISME

L'autisme est un syndrome défini par un ensemble de symptômes qui se manifestent dans le comportement. Il s'agit d'un trouble grave du développement de l'enfant entraînant des déficits ou des déviations majeures : développement socioaffectif atteint, anomalies présentes dans le développement de la communication, du langage et de l'imagination, champs d'activités et d'intérêts sérieusement limités.

L'autisme est un syndrome relativement rare (10 à 15 enfants sur 10 000 naissances) que l'on retrouve cependant partout dans le monde : il est présent dans toutes les populations humaines ainsi que dans les milieux socio-économiques les plus divers. Toutefois, il y a plus de garçons que de filles autistes: le ratio est de 3 garçons pour 1 fille.

La ou les causes de l'autisme n'ont pas encore été identifiées; cependant, un mythe du passé qui voulait que l'autisme soit causé par des relations inadéquates entre les parents et l'enfant est maintenant enrayé par les recherches des dernières années. Aujourd'hui, on se penche plutôt sur des facteurs étiologiques qui sont de divers ordres: génétique, biochimique, immunologique et acquis (traumatismes prénataux, paranataux et postnataux).

L'Express

Volume XVII, no 1

Responsable : Ginette Côté

Production :
Sébastien Boulanger
et Jean-Claude Marion

Collaborateurs :
Sébastien Boulanger, Ginette Côté,
Marie-Christine Destison, Marie
Langevin, Jean-Claude Marion.

Révision linguistique :
France Galarneau

Infographie: André La Rochelle

L'EXPRESS est une publication destinée à tous les membres actifs ainsi qu'à toute personne intéressée à l'autisme et aux troubles envahissants du développement.

Dépôt légal :
Bibliothèque nationale du Canada :
ISSN 0834-129X
Bibliothèque nationale du Québec :
08951016

Tirage :
français : 5 000 exemplaires
Anglais : 1000 exemplaires

Toute reproduction est autorisée avec mention de la source. Les textes publiés dans cette revue n'engagent que les auteurs.

Société québécoise de l'autisme
65, rue de Castelnau Ouest
Poste 104
Montréal (Québec)
Tél. : (514) 270-7386
Télec. : (514) 270-9261

La Société québécoise de l'autisme a été fondée en 1976. Elle regroupe 13 associations régionales et plus de 1000 membres. Pour connaître l'association de votre région, consultez le site Internet ou faites le (514) 270-7386.

Sommaire

- 3** Le mot de la rédaction
- 4** Éditorial
- Recherche**
- 5** La dernière Conférence du DAN
- Le point sur...**
- 16** La vaccination : le vaccin de la rougeole (RRO), le mercure et l'influence du profil génétique
- 22** Un sondage révélateur sur les traitements et les médicaments
- Dossier**
- 25** L'intégration sociale et scolaire des jeunes Asperger
- Actualités scientifiques**
- 28** Le syndrome d'Asperger : handicap ou différence ?
- 29** Autisme et anomalies de l'amygdale
- 30** Les acides gras et l'autisme
- 31** Les suppléments alimentaires et les troubles bipolaires
- 32** Risques des antipsychotiques
- Vie pratique**
- 33** Comment protéger la personne autiste
- Correspondance**
- 37** Réaction à la conférence *Les vaccins causent-ils l'autisme ?*
- Suggestions**
- 39** Logiciels éducatifs : des ressources sur le Web

Consultez notre site Web

<http://www.autisme.qc.ca>

Devenez membre de la SQA ou d'une association régionale et recevez ce bulletin bisannuel.

Abonnement à *L'Express* seulement : 10 \$/année
To receive this issue in English : (514) 270-7386
(Disponible en mai)

e mot de la rédaction

Eh oui ! La parution de *L'Express* coïncide ce printemps avec la tenue du deuxième congrès médical international sur l'autisme au Québec. Nous en profitons pour adresser nos félicitations aux organisateurs de l'événement car faire revenir chez nous chaque année des chercheurs d'un tel calibre n'est pas une mince gageure. Événement majeur pour nous également puisque nous publions dans ce numéro des articles qui vous informeront du développement des recherches de certains conférenciers invités. Nous résumerons les principales tendances et inquiétudes exprimées par ces chercheurs d'avant-garde depuis l'été passé. Ce sont eux sans doute qui, dans un avenir rapproché, pourront peut-être définir des conditions permettant d'améliorer le vécu des enfants autistes.

Dans le but d'aplanir les barrières pouvant exister entre chercheurs de différentes factions ou même entre parents et médecins, nous préconisons une ouverture d'esprit et un respect mutuel. Nous vous encourageons à lire l'éditorial, qui met en lumière une attitude qui devrait permettre de rapprocher les différents intervenants. N'est-il pas nécessaire, en effet, dans une cause aussi mobilisatrice que l'autisme, de ne pas disperser les énergies dans des confrontations vaines et presque puériles ? L'autisme importe, pas les divergences ! Mettons les ressources en harmonie et aidons-nous à progresser. C'est une urgence et une nécessité.

L'ambiance survoltée et propice au foisonnement d'idées qui accompagne en général tout congrès d'envergure vous donnera sans doute envie de connaître les principales théories scientifiques débattues lors du précédent congrès du DAN ! tenu en septembre 2000. Marie-Christine Destison les a résumées pour nous dans un compte rendu très complet et fort intéressant. Mais accrochez-vous, car les idées et les arguments scientifiques s'y succèdent à un rythme soutenu... Signalons aussi sa réaction à une conférence sur une causalité possible des vaccins à l'autisme, à lire en page 38.

Le Point sur les vaccins vous permettra de connaître les derniers développements dans les recherches du Dr Andrew Wakefield sur la vaccination. Vous pourrez également y lire l'opinion du Dr Bernard Rimland sur l'influence du mercure contenu dans les vaccins ou dans l'environnement. Nous vous encourageons à découvrir la théorie du Dr Wendell Weber sur le profil génétique qui pourrait expliquer la réaction exacerbée vis-à-vis de certains éléments (vaccins, mercure, etc.) chez les enfants autistes.

Prenez également connaissance d'un sondage effectué auprès d'un vaste échantillon de parents sur l'efficacité des différents médicaments et traitements employés dans les cas d'autisme. Enfin, un témoignage de parents d'Asperger, exposant les difficultés particulières posées par le diagnostic et l'intégration scolaire ou professionnelle de leurs enfants, mérite votre attention ; il démontre notre souci de donner la parole aux proches des personnes autistes afin qu'ils expriment leurs préoccupations et leurs besoins de changement.

Éditorial

Par Jean-Claude Marion

Pourquoi ne pas profiter de la tenue d'un congrès prestigieux sur l'autisme à Québec pour essayer de préciser notre pensée sur l'attitude à avoir devant les développements scientifiques exposés par des chercheurs que l'on pourrait qualifier d'avant-garde ? Car il s'agit bien d'un combat d'avant-garde que celui consistant à soumettre des théories qui bousculent des certitudes véhiculées depuis longtemps par le corps médical dans le domaine de l'autisme.

Sans vouloir aller dans le détail des diverses visions avancées par les conférenciers invités, nous voudrions ici défendre et réclamer un nécessaire esprit d'ouverture devant le travail de ces chercheurs. Pour la plupart, en effet, ils ont réussi à apporter un nouvel éclairage sur des phénomènes trop souvent englués dans un immuable profil psychiatrique par la médecine traditionnelle. S'ils sont parvenus parfois à ébranler des doctrines établies et sans espoir, ils ont eu le mérite de les remplacer par des théories souvent cohérentes et qui, de surcroît, semblent redonner l'optimisme aux parents par leurs effets parfois contestés mais toujours intrigants. Nous sommes loin ici de pseudoscience destinée à calmer le désarroi des parents, un état d'esprit par ailleurs fort justifié. Nous sommes au cœur de théories articulées et amenées par des médecins ou des chercheurs compétents qui méritent que l'on interprète leur vision, avec discernement et esprit critique certes, mais avec ouverture et disponibilité.

Bien sûr, devant une telle révolution dans la perception des choses, diverses considérations peuvent nous assaillir. Un sentiment de doute, de résistance au changement, de crainte même d'accepter des théories quelquefois qualifiées de simplification hâtive par des scientifiques recon-

nus. Et il est vrai que, parfois, le balancier dépasse la limite permise et risque de frôler des sphères ésotériques... Dans la majorité des cas cependant, les théories défendues sont scientifiquement troublantes et plausibles. Elles doivent, à tout le moins, intriguer un chercheur digne de ce nom. Il importe par exemple de vérifier si la théorie de Wakefield (lien entre l'autisme et le vaccin contre la rougeole) se concrétisera dans l'avenir et, si tel est le cas, d'agir en conséquence sur une population d'enfants prédisposée génétiquement. Il en va de la sécurité des enfants concernés. Puissent le corps médical et les autorités avoir suffisamment d'ouverture d'esprit pour tenir compte (faire valider ou infirmer) les théories qui seront élaborées lors de ce prestigieux congrès.

Nous voudrions également profiter du rassemblement de tant de spécialistes de l'autisme et de la campagne de sensibilisation au handicap qui ne manquera pas d'accompagner l'événement pour prôner des échanges constructifs et responsables entre médecins et parents d'enfants autistes. Il est maintenant temps d'abattre les cloisonnements et autres privilèges que l'on dresse trop souvent pour justifier la méconnaissance du jugement des parents. Ne dit-on pas après tout que ceux-ci sont les meilleurs spécialistes de leurs enfants ? Bon nombre de parents, en effet, ont une connaissance interne et intuitive du handicap de leurs enfants et il serait bon qu'un véritable dialogue s'instaure entre les parties. Que les barrières d'incompréhension s'estompent donc et que chacun participe, dans le respect de ses forces, au bien-être de la personne autiste.

La dernière conférence du DAN

Par Marie-Christine Destison avec la précieuse aide technique de Jean-Claude Marion

Et de six... La grande famille du DAN (*Defeat Autism Now !*) était donc de nouveau réunie à San Diego les 16 et 17 septembre 2000 pour son rendez-vous annuel (le troisième pour moi) avec le privilège de pouvoir concrétiser des relations internautes, aussi bien avec les parents que les professionnels.

► Première journée

Les deux initiateurs du mouvement, le **D^r Bernard Rimland** et le **D^r Sidney Baker**, ont ouvert le congrès en insistant sur la nécessité absolue pour la médecine traditionnelle d'aller au-delà de ses limites actuelles dans le domaine de l'autisme puisqu'il n'existe pas de procédure médicale standard. Les conférenciers ont voulu dispenser une base de connaissances afin de prévenir et même soigner ce qui nous rassemble tous ici. Quant aux parents, ils devraient être en mesure de mieux faire face à l'état de leur enfant car mieux armés pour en parler avec leur professionnel de la santé... Idéalement, c'est bien ce à quoi nous aspirons tous !

Traitements divers

Le D^r Baker (bien affaibli par une grippe) nous a rappelé qu'il n'était pas question de donner une recette ou une liste de traitements miracles car nos enfants présentent une telle variété de désordres immunologiques, digestifs et cérébraux que chacun nécessite un traitement personnalisé : il faut faire appel au «gros bon sens», comme on dit au Québec, et à de nombreux tests de laboratoire. Après avoir cité de nouveau la désormais célèbre phrase de Vaclav Havel (*Suivez ceux qui cherchent la vérité et fuyez ceux qui prétendent l'avoir trouvée*), il a ajouté que le vieil adage médical selon lequel *lorsque beaucoup de choses semblent marcher, rien ne marche* ne pouvait pas s'appliquer à l'autisme. Il a passé en revue :

- les traitements antibactériens pour les rares enfants qui répondent positivement à ceux-ci (Vancomycine, Gentamycine ou Cipro) ;
- les traitements antiparasites, en insistant sur le *Blastocystis hominis*, apparemment négligé par la médecine conventionnelle et traité avec le Bactrim, l'Humatin, le Yodoxin ou plus naturellement avec l'Artemisia annua, d'autres herbes ou un extrait d'agrumes ;
- les antiviraux comme l'Acyclovir, le Valacyclovir, Famciclovir et le Gancyclovir, qui sont efficaces contre l'Herpes simplex/zoster ;
- les traitements digestifs : tous les enzymes d'origines diverses, organique et végétal qui brisent les grosses molécules, en plus de la nouvelle génération de peptidase comme le Serenaid (Klaire Laboratory) ou l'Enzymaid (Kirkman) ;
- pour les quelques enfants qui ont une brève réponse positive aux stéroïdes, les médicaments comme le Depakote, apparemment plus efficace que Clonidine, Risperidone et Prozac. Ces médicaments posent d'autres problèmes à long terme ;
- les traitements éducatifs, qui ne font pas partie de son expertise personnelle mais qui lui font dire que l'accent mis sur les forces d'un enfant est la base de la confiance en soi : les meilleurs résultats découlent des plus hautes attentes et cela devrait être appliqué à chaque enfant, handicapé ou non ;
- les traitements de la flore intestinale : le régime est une première approche (élimination du blé, de l'avoine et de la caséine, qui favorisent le Clostridia). Est-il nécessaire de rappeler que les levures aiment le sucre? Les fibres et les probiotiques sont plus efficaces que les antibiotiques, qui font plus de mal que de bien ;
- les traitements antifongiques (médicaments et produits naturels) : rien de nouveau sous le soleil depuis ces dernières années ;

- les traitements divers comme l'oxygénothérapie, la thérapie cranio-sacrée, l'homéopathie, la sécrétine ;
- les traitements du système immunitaire : (remarque sur la corrélation entre le système immunitaire et le système nerveux, qui forment une unité dans le processus de perception-mémorisation égale reconnaissance. Ceci se passe au niveau microscopique et chimique).

La corrélation entre le système immunitaire et le système nerveux, qui forment une unité dans le processus de perception-mémorisation = reconnaissance se passe au niveau microscopique et chimique dans le système immunitaire. On insiste beaucoup cette année sur la prédominance des Th2 par rapport aux Th1 (deux formes de cellules T auxiliaires), qui pourrait bénéficier d'approches comme les antifongiques, les IVGG, les facteurs de transfert sanguin, le colostrum ou l'EPD (Enzyme Potentiated Desensitization) ;

- les traitements comme la mélatonine, la thérapie cellulaire et le FGF (Fibroblast Growth Factor) ;
- les suppléments alimentaires dont nous entendons parler depuis longtemps : B6, Mg, DMG, zinc, sélénium, huile de foie de morue, calcium (essentiel pour les régimes sans caséine), B12, huile d'onagre, DMAE, urocholine, glycine, MSM ;
- les traitements sensoriels : thérapie auditive, visuelle, tactile ;
- les traitements symptomatiques au charbon actif (pour enrayer les réactions lors de l'élimination des levures), l'AlkaseltzerGold (qui «alcalinise» ou neutralise l'acidité).

Tous ces traitements ne sont pas indépendants les uns des autres, bien au contraire.

Le Dr Rimland a rapidement dénoncé l'accueil plus que mitigé, voire défavorable, de la médecine face aux nouveaux choix proposés en autisme et ce, depuis les années 60. À l'opposé du modèle de Linus Pauling, qui parlait de psychologie orthomoléculaire (utilisation de suppléments afin de fournir les substances nécessaires à l'organisme), la psychiatrie continue de préférer l'utilisation de médicaments, même si ceux-ci contiennent des substances toxiques. Il a rappelé que 100 000 personnes meurent chaque année par suite de l'ingestion de médicaments prescrits sur ordonnance. Sur 3000 familles, 44% ont rapporté que l'état de leur enfant s'était aggravé avec le Ritalin, alors que 29% voyaient un changement positif. Quant à la vitamine B6, 46% en sont satisfaits contre

4% (ce qui est statistiquement négligeable). Le Dr Rimland nous a d'ailleurs fourni un tableau statistique sur l'effet des médicaments et des vitamines établi d'après l'information obtenue des parents.

Les acides gras

Le Dr Andrew Stoll, directeur du laboratoire de psycho-pharmacologie au MacLean Hospital de l'École de médecine de l'Université Harvard, nous a rappelé que la question de l'alimentation a toujours fait l'objet de beaucoup d'hostilité de la part des professionnels de la médecine, mais que cette situation tend à changer. La nutrition n'est pas considérée comme importante et elle n'est pas enseignée dans les facultés de médecine. Cependant, les Omegas 3 commencent à soulever l'intérêt d'un nombre grandissant de médecins.

Les différentes théories en cause dans l'autisme seraient :

- Une exposition précoce aux opiacés exogènes provenant des protéines mal digérées du gluten et de la caséine (que ce soit génétiquement déterminé ou acquis à la suite de candidose, par exemple) ou le résultat d'une déficience des enzymes digestifs ou de la muqueuse en termes de perméabilité ou de la barrière sang-cerveau.
- Une maladie inflammatoire de l'intestin (peu probable comme étiologie chez la plupart des patients autistes).
- La théorie des lésions au corps amygdaloïde (associé à la substance grise du cerveau) : ce dernier est impliqué dans «l'intelligence des émotions et de l'humeur». On sait que des lésions spécifiques au corps amygdaloïde entraînent des changements de la personnalité tels que l'instabilité émotionnelle, l'agitation ou l'accroissement de l'agressivité, de l'appétit ou de la libido. Sa destruction chez les animaux cause d'ailleurs des troubles similaires à ceux de l'autisme. La résonance magnétique nucléaire démontre un fonctionnement inadéquat de l'amygdale (ou corps amygdaloïde) chez beaucoup d'autistes. D'autres radiographies du cerveau montrent chez certains d'entre eux un élargissement des régions temporo-pariétales (importantes dans le processus auditif entre autres) et une réduction de la taille du corps calleux postérieur (dont le rôle dans la communication est connu) ;
- Une déficience en acides gras Omegas 3. Elle peut provenir du placenta pendant la période intra-utérine ou de l'allaitement.

Lorsqu'un bébé présentant une tendance génétique particulière est nourri avec du lait maternisé, il peut développer des troubles autistiques. L'apport d'Omegas 3 est un des traitements proposés pour les maladies inflammatoires de l'intestin ; il y aurait donc un lien avec les troubles gastriques détectés chez certains autistes. Les Omegas 3 sont indispensables et ne sont pas fournis par l'organisme. La source doit être externe, et donc alimentaire. En Amérique du Nord, nous sommes profondément déficients en Omegas 3 et l'orientation vers les huiles végétales, afin d'éviter les problèmes cardiaques, a amené une compétition entre les Omegas 3 et les Omegas 6 au sein de notre organisme.

Différents Omegas 3

- Acide eicosapentaénoïque (EPA), qui est utilisé dans la maladie de Crohn et les désordres bipolaires (maniaco-dépression).
- Acide alpha-linolénique (ALA), que l'on trouve dans l'huile de lin.

Le Dr Stoll n'est pas très favorable à la prise de cette huile car elle peut causer des manies et des problèmes au goître et au thymus ; de plus, certaines personnes ne peuvent la transformer en de plus longues chaînes d'Omegas 3 telles que DHA, EPA et ALA, qui sont particulièrement nécessaires.

La qualité de ces huiles est importante. Elle doivent avoir une forte concentration d'EPA et devraient être préparées sous azote et non sous oxygène afin d'éliminer l'arrière-goût de poisson. Le danger de la contamination du mercure se pose également. Le poisson d'eau douce est proscrit. Quant au thon en boîte, si sa consommation hebdomadaire représente une dose toxique de mercure pour l'adulte, que dire pour l'enfant ? Le poisson d'élevage ne convient pas non plus puisqu'il ne se nourrit pas d'algues. La solution serait de choisir de petits poissons comme les sardines et les anchois, qui se trouvent à la base de la chaîne alimentaire, et qui sont donc logiquement moins contaminés.

Concernant l'élément actif et le dosage, le mode de fonctionnement des Omegas 3 chez les autistes est encore très méconnu.

Le Dr Paul Hardy a poursuivi cette présentation et s'est décrit lui-même comme un ancien adepte du bloc d'ordonnances, jusqu'à ce qu'il assiste à sa première conférence du DAN.

L'absence d'Omegas 3 (anti-inflammatoires) dans notre organisme favorise l'augmentation des Omegas 6 (inflammatoires) qui, à leur tour, affectent la production de dopamine. Les symp-

tômes de cette déficience sont la peau sèche, les pellicules, de petits boutons blancs sur la face externe des bras, des coudes, des cuisses et des fesses, des ongles cassants, une soif excessive, une miction fréquente et l'énurésie, l'hyperactivité, l'asthme, le rhume des foins, l'urticaire, les démangeaisons et les écoulements nasaux. L'alimentation des autistes est souvent très limitée et caractérisée par une forte attirance pour les produits laitiers, le blé, le sucre et la nourriture contenant des Omegas 6.

Environ 40% des enfants présentant des troubles autistiques ont de multiples déficiences nutritionnelles qui rendent difficile le métabolisme des Omegas 3. Par conséquent, avant d'en donner, on doit donner de la vitamine B6, de l'acide

« L'apport d'Omegas 3 est un des traitements proposés pour les maladies inflammatoires de l'intestin ; il y aurait donc un lien avec les troubles gastriques détectés chez certains autistes. Les Omegas 3 sont indispensables et ne sont pas fournis par l'organisme »

folique, des vitamines A, C et E, du zinc, du magnésium, du calcium, du fer et du sélénium. Le Dr Hardy nous a présenté une vidéo montrant l'efficacité des Omegas 3 suivant leur concentration, particulièrement pour le problème d'énurésie (les déficiences nutritionnelles affectent les plus longs nerfs du corps et le nerf qui va du cerveau à la vessie, l'un des plus long).

Le système immunitaire

Le Dr Jane El Dahr, du Medical Center de Tulane, nous a livré un cours d'immunologie dans un temps record. Le sujet étant difficile, elle a comparé le système immunitaire à la logistique de l'armée. Elle nous a donné un grand nombre de moyens mnémotechniques pour nous aider à comprendre cette matière où le Dr Gupta nous a bien des fois perdus.

Nous possédons un système immunitaire inné (sans spécificité, sans mémoire : les globules blancs) et un système immunitaire acquis (hautement spécifique pour chaque élément pathogène et qui enregistre toutes les attaques pour mieux les combattre d'une fois à l'autre : les lymphocytes). Les lymphocytes comprennent les cellules B et T (B pour *bone marrow* ou moëlle épinière, et T pour thymus).

Les lymphocytes B (ou cellules B)

Les lymphocytes B déterminent l'immunité humorale. Ils sont chargés de produire les différents

types d'immunoglobulines ou d'anticorps (petites protéines spécifiques qui s'associent aux intrus pour les détruire). On compte quatre types d'immunoglobulines : les IgA, la première ligne de défense pour reprendre le schéma militaire du D^r El Dahr (présentes dans les muqueuses, la salive), les IgM, qui se déploient rapidement pour contenir l'invasion, les IgG, des forces puissantes qui restent longtemps actives pour contrôler l'attaque (quatre sous-classes d'IgG), et enfin les IgE, qui causent les allergies et l'hypersensibilité.

Les lymphocytes T

Ceux-ci sont responsables de l'immunité cellulaire et comprennent entre autres :

- les Th1, qui combattent les cellules étrangères, cancéreuses ou infectées par un virus ou un champignon ;
- les Th2, qui entrent en contact avec d'autres cellules immunitaires, libèrent des protéines (appelées lymphokines) qui accentuent les réactions immunitaires et inflammatoires et interagissent avec les lymphocytes B qui fabriquent et sécrètent les anticorps (immunoglobulines et allergies).

L'équilibre entre ces deux types de cellules est nécessaire. Chez nos enfants, il y a une prédominance des Th2 qui marquent un terrain allergique au détriment des Th1, ce qui les prédispose aux infections virales, au candida et aux problèmes auto-immunitaires.

Le D^r El Dahr a poursuivi en insistant sur l'autoimmunité et sur les effets du mercure sur le cerveau.

L'autoimmunité, qui concerne les cellules T et B, est souvent reconnue chez les membres de la famille du jeune autiste, particulièrement aux niveaux des anticorps «anti-cerveau» IgG et IgM (contre la sérotonine, etc.) et de la thyroïde.

La tendance chez les autistes est la suivante :

- Th2 augmentés ;
- IgA bas ;
- IgE, IgG contre les aliments ;
- perméabilité intestinale ;
- un faible taux de Th1 favorisant les virus et les levures ;
- diminution de l'activité des cellules NK (*natural killer*) ;
- production de nombreux anticorps «anti-cerveau» ;
- altération du processus naturel de renouvellement des cellules (apoptose) ;

- inactivation de l'enzyme DPPiV causant l'excès opiacé ;
- déficience en zinc ;
- prédisposition génétique ;
- une bonne réponse aux traitements IVIG.

Le mercure produit également des dérèglements immunitaires, les MÈMES que ceux précités.

Les symptômes sont :

- une diminution de la reconnaissance des visages ;
- une vision trouble ;
- un champ de vision rétréci ;
- l'insomnie ;
- l'irritabilité ;
- l'excitation ;
- l'anxiété ;
- l'inaptitude sociale ;
- la difficulté à verbaliser ;
- une altération du goût ;
- des désordres sensoriels de la bouche ;
- un temps de réaction lent ;
- une mémoire à court terme déficiente ;
- des difficultés de concentration ;
- des EEG (électroencéphalogrammes) anormaux (particulièrement les lobes temporaux).

Comme le dit si bien le D^r El Dahr, «*Est-ce que cela vous rappelle quelque chose ?*»

Les traitements antihistaminiques, viraux et les injections d'immunoglobulines sont également passés en revue. Pour les IgA déficients, la constipation ou la diarrhée chroniques, le D^r El Dahr préconise des suppléments tels que les probiotiques. Le colostrum, les facteurs de transfert sanguin et les immunoglobulines humaines administrées par voie orale (à l'étude chez BAYGAM) sont évoqués pour aider à combattre cette déficience immunitaire du système digestif.

Vaccination et thimerosal

Ce fut en suite le tour du D^r **Stephanie Cave**, déjà présente l'an dernier et qui exerce à Baton Rouge en Louisiane. Son sujet : la vaccination et le thimerosal. Après un historique de la vaccination depuis 1905 avec le vaccin de la variole jusqu'aux nouvelles propositions de vaccins contre les maladies sexuellement transmissibles, disponibles d'ici peu et destinés à tous les jeunes de 12 ans, le D^r Cave a rappelé que

l'humain a vécu pendant longtemps avec ces maladies et que s'il a été merveilleux de se débarrasser des épidémies les plus dévastatrices, il n'en demeure pas moins que nous pêchons maintenant par excès en ce qui concerne la politique de vaccination.

Nous avons besoin de pousser plus loin la recherche avant d'imposer toutes sortes de vaccins à la population. D'autre part, il est devenu évident que nous payons le prix fort pour le succès de certains vaccins. Alors que la proportion d'autistes était de 1 pour 2000 en 1970, de 1 pour 500 en 1996, elle est maintenant de 1 pour 150 en 2000, l'épidémie croît au même rythme qu'une politique de vaccination outrancière et peu sécuritaire. La sempiternelle question concernant l'épidémie d'autisme a tout de même été posée : *Serions-nous devenus de meilleurs diagnostiqueurs?*

À cela le Dr Cave répond qu'il est difficile de croire qu'un enfant présentant les symptômes classiques d'autisme tels que le manque de contact visuel, l'absence de langage, l'automutilation et l'agressivité puisse échapper au diagnostic !

Il n'y a jamais eu autant d'enfants présentant des troubles d'apprentissage et des maladies auto-immunitaires dans toute l'histoire de la médecine. Le vaccin contre l'hépatite B a été introduit en 1991 et injecté au nouveau-né le jour de sa naissance. Or depuis les dix dernières années, on ne parle plus d'autisme, mais d'épidémie autistique. Les questions posées par le Dr Cave sont les suivantes :

- Dans notre désir de vouloir éradiquer toutes les maladies, ne poussons-nous pas au delà du raisonnable les capacités d'un système immunitaire en vaccinant trop et trop tôt de jeunes enfants?
- Sommes nous réellement satisfaits des études de sécurité faites sur les vaccins?
- N'essayons-nous pas de donner trop de vaccins dans un laps de temps trop court?
- Connaissons-nous réellement les effets secondaires des composants des vaccins comme le thimerosal, l'aluminium et le formaldéhyde? Comme l'a déjà mentionné le Dr El Dahr, les symptômes de l'intoxication au mercure se superposent à ceux de l'autisme.

La contamination au mercure ne provient pas uniquement des vaccins. Le mercure peut aussi être transmis au bébé par la voie intra-utérine, dans le cas des mères qui consomment beaucoup de poissons, qui ont des amalgames dentaires ou qui ont reçu le vaccin Rhogam à 28 mois de gestation pour prévenir les anticorps

contre le bébé dus à l'antagonisme de leur groupe sanguin (mère rhésus négatif) ou encore du vaccin contre la grippe. Dans une étude paru dans le *Journal of Pediatrics*, on a démontré que des enfants avaient de plus hauts taux de mer-

« Nous avons besoin de pousser plus loin la recherche avant d'imposer toutes sortes de vaccins à la population. D'autre part, il est devenu évident que nous payons le prix fort pour le succès de certains vaccins »

cure après la vaccination, jusqu'à 237 mcg avant l'âge de deux ans. Il existe maintenant des vaccins sans thimerosal et, selon la politique de la CDC (Center for Disease Control), tous les vaccins seront d'ici peu exempts de thimerosal.

Conseils pratiques pour une vaccination sécuritaire :

- des vaccins sans thimerosal ;
- ne pas vacciner les enfants malades ;
- espacer les vaccins, ne pas donner 6 à 9 combinaisons le même jour ;
- utiliser le DtaP au lieu du DPT (diphtérie, coqueluche, tétanos) ;
- diviser le ROR en ses composants en commençant par la rougeole à 12-15 mois, les oreillons à 18-21 mois et la rubéole à 24-27 mois ;
- ne pas donner de vaccins aux enfants immuno-déficients ;
- ne pas donner de vaccins aux enfants allergiques à l'un des composants suivants : la levure pour l'hépatite B, les oeufs pour le ROR, la néomycine pour le ROR ou la varicelle ;
- vérifier les niveaux d'anticorps avant de donner les rappels à 4-5 ans (ceux-ci sont souvent inutiles).

À titre préventif

- donner de la vitamine A selon les doses recommandées ;
- donner de la vitamine C avant et après les vaccins.

Les traitements au DMSA fonctionnent bien : on élimine ainsi le mercure et on normalise parallèlement la chimie cellulaire. Un régime sans gluten et sans caséine est instauré, la flore intestinale est rééquilibrée et le processus de détoxification du foie est rétabli.

En résumé, le Dr Cave a affirmé : *« Nous ne pouvons éliminer toutes les infections. Nous avons besoin de recherches plus poussées sur les vac-*

cins, mais nous devons avoir la liberté de choisir». Son mot de la fin fut «Priez».

L'après-midi, le **D^r Bock** a parlé des transferts de facteurs sanguins (TF). Il croit qu'une prédisposition génétique est bien à l'origine du problème autistique et que l'atteinte neuro-immunotoxique pré ou périnatale est à considérer chez certains enfants présentant un comportement régressif après la vaccination. Il a rappelé l'importance de la vitamine A et du zinc pour une bonne réponse du système immunitaire, ceux-ci pouvant également améliorer les problèmes gastro-intestinaux, eux-mêmes reliés à des infections virales chroniques atypiques et à des réactions auto-immunitaires.

Souvenons-nous que nos enfants présentent souvent une prédominance de la réponse immunitaire Th2 et que les facteurs de transfert sanguin (TF) favorisent la production de Th1. Cela devrait donc aider théoriquement. Ces TF sont constitués de petites molécules à struc-

« Des scientifiques de la National Academy of Sciences ont fait une mise en garde publique au sujet du méthyl-mercure, un problème persistant et répandu dans notre environnement qui pourrait causer des lésions neurologiques chez 60 000 nouveau-nés chaque année aux États-Unis »

ture peptidique dérivées soit des leucocytes d'un donneur, soit du colostrum bovin, et peuvent transférer l'immunité du donneur à un receveur. Le TF contient un résumé des expériences immunitaires vécues par le donneur et peut être administré oralement sans être détruit par l'acide gastrique ou les enzymes du transit digestif. Ce n'est pas, encore une fois, une cure miracle, mais plutôt une pièce du puzzle. Son apport donne de bons résultats quant au contact visuel, à la propreté et à la régression de maladies infectieuses.

Par ailleurs, le **D^r Bock** a dit n'être pas convaincu de l'utilité des tests concernant l'évaluation des cytokines, des titres (concentration du virus) de la rubéole et des niveaux de rétinol. Il préfère que les enfants soient testés avant et après le traitement au TF (200 mg trois fois par jour) avec le GARS (Gilliam Autism Rating Scale).

Un mois avant et après la vaccination, le **D^r Bock** préconise l'apport de vitamine A, C, E et de zinc, en plus du TF.

Et l'on revient au problème du mercure et de la vaccination avec le **D^r Woody Mac Ginnis**. Le

document «*Autism : A Unique Type of Mercury Poisoning*» (Bernard, Enayati, Roger, Binstock, Redwood and Mc Ginnis), qui représente 80 pages de faits et de recherches, est à nouveau mis à l'honneur car il a permis, lors d'une récente audience au Congrès américain sur le problème du thimerosal dans les vaccins, de faire réagir positivement les autorités compétentes, qui promettent dans un avenir proche des vaccins exempts de mercure. Des scientifiques de la National Academy of Sciences ont fait une mise en garde publique au sujet du méthyl-mercure, un problème persistant et répandu dans notre environnement qui pourrait causer des lésions neurologiques chez 60 000 nouveau-nés chaque année aux États-Unis (ABC News, July 2000). On a mis en évidence l'année dernière, dans la région de Chicago, des taux de mercure dans les précipitations pluviales 42 fois plus élevés que les normes fédérales pour l'eau potable. Le mercure, le cadmium et le plomb sont de plus en plus présents dans les légumes arrosés avec des eaux usées.

Le **D^r Bock** nous a rappelé d'autres intoxications au mercure désignées sous diverses appellations dans le passé, notamment la maladie rose (due à une poudre pour calmer la douleur à l'apparition des premières dents et qui contenait un produit, le calomel, à base de mercure) qui, dans les années 1920, a affecté des milliers d'enfants en Australie, et la maladie de Minamata, due à la consommation de poisson contaminé ou de céréales traitées aux fongicides, qui est apparue au Japon entre les années 1950 et 1960.

Les symptômes de ces deux maladies sont similaires à ceux de l'autisme : extrême sensibilité aux sons et à la lumière, insomnie, anorexie, mouvements répétitifs de balancement du corps et de la tête, aversion pour le toucher, problèmes d'élocution, ataxie. Aucune anomalie tangible dans les tests de laboratoire n'avait été mise en évidence à l'époque. Les problèmes de restriction du champ visuel, évoqués par le **D^r Megson**, sont similaires à ceux de l'empoisonnement au mercure. Il en est de même pour les problèmes gastro-intestinaux comme la diarrhée et la constipation.

Le mercure inhibe la fameuse enzyme DPPIV, censée détruire la caséomorphine pendant la digestion, et qui est considérée par les **D^{rs} Shattock** et **Reichelt** comme déficiente chez nos enfants (ce qui explique le régime sans caséine pour les autistes). D'autres anomalies mises en évidence dans l'autisme et dans l'intoxication au mercure sont les taux anormaux de sulfates urinaires et de bicarbonates sanguins. Le manque de potassium, associé à une acidité généré-

rale, inhibe le transport des sulfates dans la fonction rénale. Mentionnons également la prévalence du candida et d'autres levures, qui auraient une action destructrice sur un mucus intestinal riche en sulfates, la mucine. Un autre phénomène serait le blocage de la transmission du calcium qui affecterait la production d'énergie de la cellule, la neurotransmission et la survie de neurones immatures. Le système cholinergique est également atteint. Enfin, au sujet de l'auto-immunité, la majorité des autistes (80%) présentent des marqueurs positifs, tout comme dans l'exposition au mercure.

« Si de nombreuses anomalies chromosomiques ont été notées chez les autistes, les gènes ne font cependant que conférer une susceptibilité à une maladie »

On recommande maintenant le glutathion, un antioxydant qui se lie directement au métal, et la métallothionéine, une protéine qui enveloppe les métaux tout en respectant l'équilibre entre le cuivre et le zinc. La méthionine, un acide aminé que l'on trouve dans la viande et les haricots, se transforme en cystéine qui, à son tour, devient du glutathion, de la métallothionéine et de la taurine, excellents pour la détoxification et l'absorption du calcium. Pour favoriser le processus de désintoxication, la vitamine B6 (sous sa forme P5P), le magnésium, le zinc, la vitamine B12, l'acide folique et la taurine sont efficaces. Une mise en garde cependant à l'égard de la cystéine : en se liant au mercure, elle peut favoriser le déplacement du métal vers le cerveau. Elle peut aussi aggraver les candidoses. Son emploi requiert donc une supervision médicale. La vitamine C, E, le sélénium et le calcium sous forme de citrate sont également de bons agents de détoxification.

La thérapie par chélation peut être dangereuse et faire plus de mal que de bien. On doit être patient, aller lentement et fournir un support nutritionnel adéquat.

Malgré ses efforts évidents pour simplifier son discours hautement scientifique, le D^r Gupta a encore laissé beaucoup de monde derrière lui. Comme l'a fait remarquer la première intervenante pendant la période de discussion, «*Nous sommes flattés que vous nous serviez un discours de cette qualité, mais nous aurions seulement aimé pouvoir le comprendre !*». Le D^r El Dahr ayant déjà fait une présentation du système immunitaire, il a été dispensé de le faire à son tour. Il a donc commencé son exposé en insistant sur le fait que si de nombreuses ano-

malies chromosomiques ont été notées chez les autistes, les gènes ne font cependant que conférer une susceptibilité à une maladie. **Ils ne la causent pas. C'est l'environnement qui concrétise l'expression de la maladie.**

La déficience immunitaire chez les autistes étant une évidence (infections respiratoires, allergies, prolifération du candida, etc.), le D^r El Dahr s'est longuement attardé cette année sur le rôle que pourraient jouer les IgA comme agents thérapeutiques. Ce traitement existe en Europe sous forme orale et nasale et serait bien plus puissant et efficace que les traitements aux IgG. Le rôle des IgA est primordial puisqu'ils sont les anticorps les plus répandus. On les retrouve dans la salive, dans le lait maternel, et ils recouvrent toutes les parois des muqueuses. Ils contrôlent les infections (ce qui n'est pas le cas des IgG), particulièrement les infections virales (par exemple en empêchant les toxines du «*Clostridium difficile*» de s'attacher aux cellules réceptrices) en supprimant la réponse inflammatoire. Mon fils en est l'exemple vivant : importantes infections aux clostridia et taux quasi inexistantes d'IgA.

Les récentes recherches du D^r Gupta l'ont amené à se demander si, comme pour la sclérose en plaques, les «sodium channels» (chemins de transport du sodium) pourraient être bloqués chez nos enfants. L'autisme serait-il un désordre des «ions channels» (échanges ioniques) et de la mitochondrie ? La production d'énergie (faites dans les cellules par les mitochondries) et les structures dépendantes de cette énergie seraient au centre du problème biochimique.

En ce qui concerne les injections d'immunoglobuline, une étude en double aveugle va être menée d'ici six mois sur 24 sujets, à raison de 400 mg/kg pendant quatre semaines.

► Deuxième journée

Le D^r Baker a ouvert la séance en reprenant les grandes lignes des exposés de la veille :

- les transferts de facteurs sanguins favorisent l'immunité des Th1 ;
- le rôle des IgA serait bien plus intéressant que la thérapie avec les IgG ;
- la mitochondrie (production d'énergie) serait en cause dans les troubles autistiques ;
- vaccination : c'est l'intérêt public face à l'intérêt privé ;
- levures : depuis 20 ans, la médecine refuse de les prendre en considération et mésestime leurs efforts ;

- la pharmacologie nutritionnelle est à l'opposé du carnet d'ordonnances ;
- soigner une maladie ne veut pas forcément dire soigner une personne en particulier.

Le Dr Baker a insisté sur ce dernier point : l'aspect le plus important pour la compréhension de la maladie n'est pas le diagnostic ou l'étiquette, mais bien les examens de laboratoire et les symptômes. Les idées et les classifications ne sont pas des entités. Depuis déjà longtemps, le Dr Baker recense tous les symptômes autistiques et les résultats d'analyses afin d'utiliser ces données concrètes comme un outil de démocratisation de l'information médicale. En d'autres termes, nous sommes tous invités à consigner nos observations grâce à un questionnaire qu'il a mis au point afin d'élaborer différents portraits types chez nos enfants, avec les traitements appropriés.

La vitamine A naturelle

Le Dr Megson a commencé son exposé avec une question : «*Est-ce que la déficience en protéine G alpha dans l'autisme peut être compensée par la prise de vitamine A naturelle ?*»

Pour elle, les enfants autistes présentent des blocages au niveau du cerveau, ce qui les empêchent, par exemple, de faire le lien entre l'objet qu'ils voient et le mot désignant l'objet. Elle parle de nombreux antécédents familiaux qui prédisposent ces enfants à l'autisme: cholestérol, allergie au lait, vision nocturne altérée, certains cancers (colon, poumon, sein, prostate) et diabète. Ce sont les signes d'une déficience en protéine G et l'ajout d'une autre anomalie comme la toxine de la coqueluche (dans le vaccin diphtérie- tétanos-coqueluche) chez ces enfant génétiquement prédisposés pourrait être la cause de leur autisme.

Les bébés nourris au sein reçoivent la forme naturelle de vitamine A (cis), tandis que ceux qui sont nourris avec des laits maternisés la reçoivent sous une forme altérée (trans). Le Dr Megson s'est dite particulièrement outrée du fait que des enfants présentant des taux de vitamine A très bas soient quand même vaccinés contre la rougeole (un vaccin qui diminue la réserve de vitamine A). La conséquence entraînée se situe principalement au niveau de la vision (les cônes et les bâtonnets sont touchés). Les enfants vivent comme dans un monde de peinture abstraite ; ils préfèrent s'en tenir à un espace limité, qu'ils appréhendent mieux que le reste de leur environnement immédiat qui n'est qu'une masse de couleurs. Les enfants qui fuient le contact visuel direct nous regardent de biais parce qu'ils utilisent une autre partie de la rétine. Beaucoup d'attitudes curieu-

ses chez nos enfants sont explicables si nous essayons de comprendre leur perception. La vitamine A n'est pas la seule réponse au problème, ce n'est qu'une pièce du puzzle, mais une pièce importante. Le Dr Megson a peu parlé du bétanécrole qu'elle utilise aussi dans sa pratique puisque, souvent, la prise de vitamine A lui paraît suffisante.

L'enzyme DPPIV

Le Dr Jon Pangborn, lui, nous a parlé de la fameuse enzyme DPPIV. Cette enzyme est une protéine de liaison importante dans le métabolisme des purines, dans la transformation des lymphocytes sous leurs formes cellulaires T, B et NK (*natural killer* ou tueuses). Elle est responsable de la digestion d'une partie de la molécule caséine (la bêta caséine compte 209 résidus d'acides aminés). On la retrouve dans de nombreux tissus, en particulier sur la partie ciliée de la membrane épithéliale et dans les lymphocytes. Certains patients souffrant de phénylcétonurie sont autistes, certains présentant l'X fragile sont autistes, d'autres, atteints du syndrome de Rett, sont autistes, mais leur nombre reste constant. Le groupe d'autistes qui augmente dans des proportions alarmantes est celui qui présente une déficience de l'enzyme DPPIV/CD26. La question importante consiste donc à comprendre ce qui a causé cette déficience.

Certains antibiotiques, une flore intestinale anormale, l'inhalation de gaz naturel (éthyle mercaptan), les fluorures, les pesticides, le mercure et le plomb inhibent l'action de la molécule DPPIV. Heureusement, selon notre individualité, nous ne souffrons pas tous également de ce problème au point d'en être handicapés. En fonction des mécanismes de dysfonctionnement du DPPIV, les traitements vont de la prise d'un support digestif à base de peptidase au régime sans gluten et sans caséine, ou encore à des moyens pour éviter les agressions immunologiques. Certains suppléments peuvent aider le processus, comme les vitamines B6, B12, le folate (sel de l'acide folique) et la serine ainsi que la DMG et le zinc. Ce dernier doit cependant être pris loin des repas car il inhibe l'enzyme DPPIV. Des essais cliniques de quatre semaines ont montré une amélioration de la socialisation, du langage et de la compréhension. Les tests préconisés pour identifier cette déficience sont les peptides urinaires, les acides aminés, l'analyse des cheveux pour détecter les éléments toxiques, l'analyse des selles pour les facteurs digestifs et les dysbioses, les acides organiques, les allergies alimentaires, le stress oxydatif, etc.

Les facteurs environnementaux

Le **D^r Paul Shattock** a traité des facteurs environnementaux comme déclencheurs de l'autisme. En Angleterre, on a noté une forte augmentation des cas d'autisme chez les enfants nés en 1984-1985. Il relie ce constat à un facteur environnemental. Les autorités reconnaissent qu'il y a une augmentation de cas d'asthme, de cancer, d'allergies, de diabète, etc., mais, pour une raison que l'on ignore, elles réfutent l'augmentation des cas d'autisme. Toute personne sensée serait effrayée de constater que dans certains endroits, un garçon sur 69 est maintenant autistique.

Cela ne semble pas inquiéter le gouvernement, qui alloue 90% du budget de recherche sur l'autisme à la génétique. Mais, pour le **D^r Shattock** aussi, l'explication se trouve bien dans une combinaison de fragilité génétique et de facteurs environnementaux. Les cartes génétiques ne changent pas rapidement, mais les éléments extérieurs oui, comme l'introduction de

« Mais, pour le D^r Shattock aussi, l'explication se trouve bien dans une combinaison de fragilité génétique et de facteurs environnementaux. »

nouveaux vaccins, les pesticides, les métaux lourds ou les parfums toxiques. L'hypothèse déjà émise est que les peptides dérivés de la nourriture passent dans le flux sanguin et atteignent le cerveau, affectant ainsi la neurotransmission qui, à son tour, affecte la perception et la cognition. Ceci peut se produire si un vaccin crée une «brèche» dans la paroi intestinale ou si tout autre facteur détériore la barrière sang-cerveau. Le profil des peptides urinaires varie selon la sévérité des cas d'autisme; les Aspergers présentent souvent un seul pic d'élévation alors que des cas plus sérieux présentent plusieurs pics. Le protocole de traitement proposé à l'Université de Sunderland est le suivant:

1) «cessez le feu», c'est-à-dire éliminer la source du problème : supprimer la caséine pendant trois à quatre semaines et, s'il n'y a aucune amélioration chez l'enfant, réintroduire la caséine. Éliminer le gluten pendant trois mois et utiliser la même approche que pour la caséine ;

2) prendre les devants : rechercher les autres aliments qui pourraient être en cause (maïs, soya, tomate, avocat, bœuf), tester les vitamines, minéraux, acides aminés, allergies (IgG, IgE), vérifier les levures, parasites, virus, bactéries et apporter des suppléments en fonction

des résultats (zinc, calcium, magnésium, vitamines A, C, B1, B3, B6) ;

3) phase de reconstruction : problèmes de sulfatation (sel d'Epsom, MSM) ; activité enzymatique (bétaine hydrochlorique) ; acides gras (huile d'onagre, huiles de poisson) ; perméabilité intestinale (L-glutamine) ; aides digestives (Bromeline, Serenaid, Enzymaid).

D'autres traitements possibles mais moins fréquents sont : un régime sans pigments ou sans salicylates, la sécrétine, des suppléments comme le DMG, l'hydroxytryptophane 5 ou des mégadoses de vitamine B6, magnésium Mg.

Karen Seroussi et **Lisa Lewis** nous ont donné leurs petits «trucs» pour arriver à instaurer un régime sans gluten et sans caséine. Les enfants les plus susceptibles d'y répondre positivement sont ceux qui ont présenté des symptômes autistiques assez tard, ceux qui sont insensibles à la douleur, ou encore ceux qui ont des problèmes de diarrhée ou de constipation et une alimentation très limitée. Ce qui ne veut pas dire que les autres n'y répondraient pas...

Il faut absolument essayer de créer une ressemblance avec les aliments aimés pour qu'au moins la présentation ne change pas trop. La Pâque juive est une bonne occasion de faire le plein d'aliments sans gluten et sans caséine (aliments de marques Parve ou Pareve). Il faut également bien comprendre que la présence de peptides opiacés ne constitue pas une ALLERGIE ALIMENTAIRE, donc les traitements pour les allergies ne seront d'aucune utilité. Si le régime fonctionne, l'interrompre ou permettre une petite exception aura des conséquences sur le comportement. Il y a une grande différence entre suivre le régime à 98% et le suivre à 100%.

Le mercure

En remplacement du **D^r Candace Pert**, excusée, le **D^r Holmes** a fait une présentation sur le mercure et sur le traitement qu'elle propose. Elle a dirigé une discussion avec différents intervenants, en particulier le **D^r Vera Stejskal** qui a parlé d'un nouveau test sanguin, le **MELISA (ME pour Memory, L pour Lymphocyte, I pour Immuno, S pour Stimulation, A pour Assay)**, qui évalue la sensibilité des lymphocytes au mercure. Son étude démontre trois fois plus de sensibilité aux métaux lourds chez les autistes que chez les sujets normaux. Le test permet également de différencier les formes de mercure (inorganique Hg, éthyl Hg, méthyl Hg, thimerosal, thiosalicylate Hg chlorure) plus le nickel, le cadmium et l'aluminium.

Le **D^r Boyd Haley**, un biochimiste réputé également présent au forum, a expliqué qu'il n'avait

pas l'intention de convaincre qui que ce soit que le mercure causait la maladie d'Alzheimer ou que le thimerosal présent dans les vaccins causait l'autisme, mais qu'il voulait plutôt démontrer la nécessité absolue de comprendre l'action du mercure. Il est parfaitement possible d'intoxiquer un cerveau avec du mercure et de faire croire que la personne souffre de la maladie d'Alzheimer. Il a publié cette information en pensant qu'elle était intéressante pour tout le monde ; le résultat a été que l'association américaine des dentistes l'a poursuivi. Il a déclaré que la quantité de mercure provenant d'un amalgame dentaire est de 43 mcg par cm² et par jour (sans abrasion ni pression supplémentaire). Ce taux est bien évidemment toxique. Quant au thimerosal, il est bien plus toxique pour l'activité enzymatique que le mercure de base, et il est encore plus s'il a été exposé à la lumière.

Il y a 50 mcg de thimerosal dans un vaccin. Si on utilise l'équation suivante : 50 mcg par 6 livres de poids pour un bébé, cela équivaut à une dose de 1,5mgr pour un adulte de 180 livres. Y-a-t-il un seul adulte recommandant le thimerosal pour les enfants qui se mettrait en ligne pour recevoir une injection contenant 1,5mg de mercure ?

Le **D^r Holmes** a fortement insisté pour que chacun de nous lise le document intitulé «L'élimination du mercure pour le traitement de l'autisme» (sur le site de l'Autism Research Institute : <http://www.autism.com/ari>). Elle affirme que la majorité des cas d'autisme sont dus à un empoisonnement au mercure au stade prénatal ou postnatal. Un mois après une exposition au mercure, celui-ci se fixe dans les cellules, tant et si bien qu'il est difficilement décelable. On n'en trouve pas de traces dans l'urine, le sang ou les cheveux à moins que l'exposition soit récente. Les médecins qui préconisent ces tests recherchent une intoxication au plomb, ce qui est complètement différent. Pour réellement mettre en évidence le mercure, il faut examiner son impact sur les enzymes et les autres processus biochimiques (acides organiques urinaires, porphyrines urinaires fractionnées, tests du système immunitaire, tests de cheveux pour les oligo-éléments). On doit également faire des observations cliniques : pupilles dilatées, mains et pieds moites, strabisme, marche sur la pointe des pieds, éruptions cutanées, eczéma, rythme cardiaque élevé. Le protocole qu'elle utilise avec succès pour son fils est le suivant :

1) éliminer toute source de mercure, enlever les amalgames dentaires, ne plus manger de poisson. Si un enfant doit être vacciné, exiger un vaccin sans mercure. Éviter les gouttes pour les yeux et les oreilles qui contiennent du thimerosal ;

2) éliminer le mercure en libre circulation dans le corps. Le produit utilisé, le DMSA, est donné toutes les quatre heures (y compris la nuit) pendant trois jours, puis on fait une pause de quatre jours. Si le processus convient à l'enfant, on le répète pendant un à six mois. En donner moins fréquemment est dangereux car le mercure ainsi libéré dans le système de l'enfant va aller se re-déposer sur d'autres tissus avant d'être excrété.

Attention : notons que ce protocole a été légèrement modifié au récent congrès d'Orlando (dosage et fréquence) ;

3) enfin, évacuer le mercure fixé dans les organes (par exemple dans le cerveau). Pour ce faire, continuer le DMSA et ajouter de l'acide alpha-lipoïque selon le même horaire que précédemment, et ce, pendant six mois à deux ans. Les effets secondaires sont des comportements indésirables plus marqués mais temporaires, de possibles diarrhées, des nausées ou de la fatigue.

Ce traitement se fait bien sûr uniquement sous la supervision d'un médecin (le DMSA n'est fourni que sur ordonnance) qui vérifiera pendant le traitement la formule sanguine, le fonctionnement du foie et la rétention de cuivre. Les améliorations constatées chez le fils du D^r Holmes (qui, par ailleurs, reçoit 35 heures par semaine d'encadrement éducatif du genre ABA!) et les autres enfants en traitement chez elle sont un meilleur langage, une plus grande autonomie et plus d'interaction avec les autres. En 13 mois, son fils a gagné 20 mois pour le langage et 21 mois pour la cognition.

Liz Birt, cette maman avocate qui tente d'organiser une campagne de financement pour soutenir le travail de recherche du D^r Wakefield, nous a dit qu'elle serait à Washington dans un mois environ pour exiger de la FDA (Food and Drug Administration) qu'elle rappelle immédiatement tous les vaccins contenant du thimerosal.

Elle dit qu'elle apportera toutes les données rassemblées sur ce sujet, tant les recherches que les preuves concrètes, et que cela suffira pour convaincre la FDA de l'ampleur du problème. Un court extrait percutant et sans appel de la plus récente audience sur les vaccins, présidée par le sénateur Burton (grand-père d'un garçon autiste), a aussi été présenté. D'ailleurs, le représentant du gouvernement qui devait répondre aux questions a bredouillé et est finalement resté sans voix, les bras ballants devant un tel déluge de preuves incriminant une politique de vaccination aberrante. **Rick Rollens** nous a dit que le MIND Institute était sur le point

d'envoyer à tous les pédiatres américains ainsi qu'aux législateurs concernés les résultats des recherches faites sur les vaccins. Espérons que l'information sera assimilée et que la prise de conscience suivra.

Le virus de la rougeole

Pour finir, le très charismatique **D^r Wakefield** nous a parlé de sa recherche du virus de la rougeole dans l'intestin de certains autistes. Sans doute l'avait-on gardé pour la fin pour nous tenir en haleine jusqu'au bout, mais malheureusement nos neurones n'étaient plus très réceptifs.

« Bref, différentes techniques et différents chercheurs arrivent au même résultat : la souche vaccinale de la rougeole se retrouve vivante dans la paroi intestinale de certains enfants »

Il nous a parlé de l'étude menée sur 385 enfants autistes examinés par lui-même et parmi lesquels 46 % présentaient des indications cliniques de problèmes gastro-intestinaux contre 10% dans la population contrôle (95). Les problèmes allaient de la perméabilité intestinale à l'hyperplasie lymphoïde nodulaire. Sa plus récente étude en double aveugle sur 40 cas a été publiée en septembre dans le *Journal of Gastroenterology*.

Il parle également du développement d'une nouvelle technique basée sur la similarité de l'ADN (celle des virus comparée à celle des échantillons), appelée TAQ man, qui permet une étude rapide et minutieuse des échantillons de sang et de divers tissus, et qui pourrait servir à mettre en évidence, entre autres, le virus de la rougeole dans le déclenchement de l'autisme. Les japonais ont également amplifié le gène à partir du sang et non des tissus. De même, le **D^r Vijendra Singh** (Utah State University) a abordé le problème sous un autre angle et arrive à la même conclusion que Wakefield. Il démontre qu'à la suite de cette même vaccination, la réaction qui s'en suit est la destruction d'une protéine (la myéline) qui gaine les nerfs du corps et qui joue un rôle dans la transmission des influx nerveux. Bref, différentes techniques et différents chercheurs arrivent au même résultat : la souche vaccinale de la rougeole se retrouve vivante dans la paroi intestinale de certains enfants.

Le vaccin MMR ne répond pas à l'équation $1+1+1=3$. En effet, lorsque un enfant est soumis à plusieurs virus en même temps, les interférences entre les 3 virus sont très complexes et on assiste souvent à une réponse amplifiée

(par synergie). Cela a été démontré dans un étude menée en 1969 et confirmée en 1974, mais aucune suite n'a été donnée à ce constat..

Le D^r Wakefield a conclu en mentionnant qu'un facteur de transfert spécifique contre ces virus serait idéal et en abordant l'action bénéfique et protectrice de la mélatonine dans le traitement par chélation du mercure.

Cette année, j'aimerais finir sur une note plus optimiste et, sans être outrageusement confiante, je mentionnerai des contacts positifs avec la direction de la recherche du Ministère de la Santé et des Services sociaux. Après deux rencontres, le désir d'entreprendre une recherche en autisme sur le modèle du protocole DAN existe. Il s'agirait d'une phase de recherche pure (en continuité avec ce qui a déjà été fait), et d'une phase plus pratique de mise en application du protocole afin que nos enfants bénéficient d'examens médicaux le plus rapidement possible. La prochaine étape de cette collaboration sera une prise de contact avec les divers organismes qui seraient les principaux acteurs de cette recherche. À suivre, donc, et gardons espoir...

Toute vérité passe par trois stades : d'abord elle est ridiculisée, ensuite elle est attaquée, enfin elle est admise comme la plus pure évidence.

SCHOPENHAUER

Les vaccins

Une traduction de Jean-Claude Marion

Autism Research Review International,
Vol. 14, No. 4, 2000, p. 1 et 2*

Nous vous suggérons ici un résumé des dernières recherches publiées par les docteurs **Singh** et **Wakefield** portant sur l'existence possible d'une interaction entre le vaccin RRO* et le déclenchement de l'autisme.

Au moment de mettre sous presse, nous apprenions qu'une étude épidémiologique publiée récemment par la Boston University School of Medicine niait toute possibilité de lien entre ces deux éléments. Il semble donc que la controverse se poursuive et qu'elle soit alimentée par des arguments contradictoires. De nouvelles recherches dévoilées il y a quelques jours à peine semblent donner du poids à la théorie de Wakefield. Nous attendons leur publication officielle. Ce débat qui se poursuit ne peut qu'être profitable à l'avènement d'une vaccination sécuritaire. Pour le bien des enfants, il est souhaitable, en effet, que la vérité soit servie par une objectivité sans faille et que les parents puissent être informés de l'existence (ou non) de risques potentiels.

Une autre piste de recherches du DAN!** concerne l'influence des métaux lourds, et plus particulièrement du mercure, sur le métabolisme et le système immunitaire des enfants. Ce mercure, contenu quelquefois dans les vaccins sous forme de thimerosal ou sous d'autres formes dans l'environnement, est lui aussi source d'inquiétudes et de controverses quant à son rôle dans le déclenchement de l'autisme. À ce sujet, nous publions plus loin l'éditorial du **Dr Bernard Rimland**.

Nous compléterons cette rubrique en soumettant à votre réflexion l'article du **Dr Wendell Weber**, qui apporte une ébauche d'explication sur la disparité de réaction rencontrée chez différents groupes de personnes face à certains "agresseurs". Pourquoi les autistes seraient-ils plus sensibles que d'autres à des vaccins ou à des métaux lourds ? Il y est question de réaction calibrée selon le profil génétique. Intéressant !

* Rougeole, rubéole et oreillons

** Defeat Autism Now !

Autisme et vaccination RRO

De nouvelles études réalisées aux États-Unis et en Angleterre ajoutent des preuves à l'existence potentielle d'un lien entre l'autisme et la vaccination RRO (rougeole, rubéole, oreillons).

Le chercheur américain Vijendra Singh a, dans un récent exposé, proposé de nouveaux éléments de preuves probables permettant de re-

lier le vaccin RRO à certains dommages au cerveau pouvant conduire jusqu'à l'autisme.

Le chercheur anglais Andrew Wakefield, le premier scientifique à avoir évoqué, en 1998, la possibilité d'un lien entre le vaccin RRO et l'autisme, a fait part, quant à lui, de ses nouvelles découvertes qui pourraient rattacher

* myéline : protéine qui entoure les fibres nerveuses

** hyperplasie : formation aux dépens d'un tissu sain d'un tissu pathologique semblable.

*** colite : inflammation du colon

l'autisme à certains symptômes inflammatoires de l'intestin pouvant découler de cette même vaccination.

Participant en septembre 2000 à une conférence publique internationale sur la vaccination, le Dr Singh a explicité les résultats d'une étude se basée sur des tests sanguins effectués sur 140 enfants (80 autistes et 60 autres constituant le groupe témoin). Il a démontré que les enfants autistes présentaient des auto-anticorps à la protéine de base de la myéline* et que, chez 70% des enfants autistes, cette concentration côtoyait une augmentation marquée de l'anticorps au virus de la rougeole. Ce même phénomène n'a pas été observé dans le groupe témoin. D'après le Dr Singh, ces auto-anticorps peuvent attaquer le cerveau et altérer l'enveloppe de myéline qui entoure les nerfs. Selon lui, « des preuves s'accumulent rapidement et mettent fortement en cause le processus d'auto-immunité dans l'autisme qui, dans plusieurs cas, pourrait résulter d'une forme de blessures occasionnées par le vaccin ».

Dans une autre étude, le Dr Wakefield et ses collègues rapportent qu'on a trouvé une nouvelle variante d'une maladie inflammatoire intestinale chez un sous-groupe d'enfants présentant des troubles de développement.

Le Dr Wakefield et ses collègues ont procédé à des iléoncolonoscopies et à des biopsies sur 55 enfants autistes et sur 5 enfants ayant d'autres troubles de développement. Dans la presque totalité des cas, le dossier médical montrait clairement qu'ils avaient subi une régression comportementale marquée et qu'ils avaient tous, sauf un, souffert de problèmes intestinaux. L'échantillon choisi a été comparé à un groupe témoin en bonne santé et à un autre formé par des enfants souffrant de colites ulcéreuses.

Les chercheurs ont constaté qu'une anomalie appelée hyperplasie** nodulaire lymphoïde de l'iléoncolon (LNH = *lymphoid nodular hyperplasia*) était présente chez 54 des enfants autistes ou assimilés mais qu'elle existait chez seulement deux personnes du groupe témoin. Les biopsies effectuées au niveau de l'iléon ont démontré la présence d'une autre anomalie, l'hyperplasie folliculaire réactive, chez 46 des sujets du groupe autiste et chez 4 des 14 enfants souffrant de colites*** ulcéreuses, mais qu'elle était absente chez les enfants du groupe témoin. De plus, parmi les enfants victimes de troubles de développement, 53 étaient aux prises avec des colites chroniques contre un seul dans le groupe témoin. On retrouvait également 4 cas d'inflammation de l'iléon dans le groupe

autiste mais aucun dans le groupe témoin.

Les chercheurs arrivent à la conclusion « qu'une pathologie spécifique de l'iléoncolon avec particularités endoscopiques et histologiques a pu être identifiée chez un échantillon d'enfants affectés par des troubles de développement ».

Avant ces dernières publications, une étude du Dr Wakefield publiée dans le *Lancet* en 1998 avait constitué la première tentative de lier l'autisme à la vaccination RRO. Dans cette recherche, le Dr Wakefield avait mis en évidence le fait que, sur un échantillon de 12 enfants chez qui on avait noté des anomalies ou des problèmes intestinaux et qui avaient subi une régression comportementale autistique, les symptômes autistiques étaient apparus, chez 8 d'entre eux, dans les semaines suivant la vaccination RRO. Plus tard, il avait rapporté des faits similaires chez 48 autres enfants. Ses recherches de 1998 l'avaient amené à la conclusion que, en raison de particularités génétiques qui affectent leur système immunitaire, certains enfants autistes « ne peuvent supporter impunément la présence de certains virus, probablement même si ceux-ci viennent de souches virales atténuées ».

* Singh, Vijenda, presentation to the International Public Conference on Vaccination, September 2000.

Et

“Enterocolitis in children with developmental disorders”, A. J. Wakefield, A. Anthony, S. H. Murch, M. Thompson, S. M. Montgomery, S. Davies, J. J. O'Leary, M. Berelowitz and J. A. Walker-Smith, *American Journal of Gastroenterology*, Vol. 95, No. 9, September 2000, pp. 2285-2295.

Mercure et vaccins

*Une traduction de Sébastien Boulanger
avec la collaboration de Jean-Claude Marion*

Autism Research Review International, Vol. 14, No. 4, 2000, p. 3

Par Bernard Rimland

« Science poubelle » ! Voilà comment le psychiatre Eric London a qualifié ce qu'il a entendu de parents et de proches d'enfants autistes. Certains de ces parents étaient pourtant des docteurs en médecine ou des professionnels reconnus dans d'autres domaines. « Si vous présentiez de telles opinions dans une école de médecine, on les jetterait par la fenêtre », a affirmé le Dr London.

L'opinion que le Dr London conteste si fortement, qui veut que des enfants parfaitement normaux aient développé une forme sévère d'autisme peu de temps après avoir reçu des vaccins contenant une forte quantité de mercure hautement toxique, a été présentée par des parents à une réunion du *National Institutes of Health* en octobre dernier. Cette conférence sur le rôle des facteurs environnementaux dans l'autisme était commanditée par le *National Institute of Environmental Health Sciences* (NIEHS).

Continuant à ridiculiser cette « science poubelle », le Dr London a poursuivi en expliquant que le progrès scientifique s'accomplit comme la construction d'un mur de brique. « Vous commencez par une fondation solide, à laquelle vous ajoutez, très systématiquement, des faits prouvés de manière expérimentale qui s'insèrent, brique par brique, de manière ordonnée. »

Je me suis opposé énergiquement aux affirmations du Dr London en soutenant que son modèle du mur de brique reflète une idée fautive et très répandue du progrès scientifique. Ce modèle est une façon utile d'enseigner la science à des étudiants débutants : c'est la théorie des petits pas. Ce n'est cependant pas la manière dont se présente le progrès scientifique dans la vraie vie. J'ai déjà dit et écrit ce que je pensais de cette théorie du mur de brique : « Il ne s'agit pour moi que de foutaises ! Presque quatre décennies en tant que chercheur à temps plein m'ont enseigné que le modèle des mots croi-

sés représentait une illustration plus juste de la manière dont la science évolue. Très souvent, la découverte d'une bonne réponse dans un coin démontrera qu'une conclusion, déjà bien établie dans un autre coin, est erronée et qu'elle se doit d'être effacée. Il y a au moins autant de vieilles réponses qui sont effacées que de nouvelles qui s'écrivent. Plus la découverte est importante, plus le procédé des mots croisés est prometteur. »

« L'histoire du progrès humain est une chronique d'autorité réfutée. » Cet adage est particulièrement vrai dans le domaine de la médecine. Historiquement, ceux qui ont réussi des percées, des découvertes qui ont provoqué des changements majeurs dans la théorie et dans la pratique, ont toujours été ridiculisés et baffoués par leurs contemporains. Les plus grands noms de la médecine, dont Semmelweis, Lister, Pasteur et Harvey dans le passé et, plus récemment, Abram Hoffer, les frères Shute, Henry Turkel et Kilmer McCully, ont tous été traités avec mépris par leurs collègues.

« Oui », ai-je dit au Dr London, « ce que vous avez entendu ce matin au sujet des dommages provoqués par le mercure contenu dans les vaccins sera probablement rejeté du revers de la main par une école de médecine. Les écoles de médecine ont une longue et sordide histoire de châtements envers les porteurs d'idées nouvelles, particulièrement si ces idées innovatrices démentent des croyances longtemps chéries, comme celle voulant que les vaccins soient anodins et ne causent aucun tort. »

Eric London et son épouse, Karen, ont créé en 1995 la *National Alliance for Autism Research* (NAAR). Lorsque, trois ans plus tard, j'ai publié dans *Autism Research Review International* (ARRI) un éditorial d'une page sur l'énorme recrudescence évidente de prévalence de cas d'autisme, en citant les vaccins comme une cause possible de ce trouble, Eric London a fait

paraître une réfutation de 4 pages et demie dans le bulletin de la NAAR. Ma réponse fut rejetée.

Or, comme le savent les lecteurs de l'ARRI, l'accroissement considérable du taux de prévalence est maintenant bien établi et le rôle des vaccins dans cette augmentation est de mieux en mieux accepté.

Le facteur mercure

Dès 1965, nous avons commencé à recueillir auprès des parents de l'information sur les différents facteurs ayant pu causer ou aggraver l'autisme chez leurs enfants. En 1967, nous avons entrepris la distribution d'un questionnaire, le Formulaire E3, grâce auquel nous possédons aujourd'hui dans nos dossiers des données sur environ 10 000 cas reconnus d'autisme.

Une question posée dans le questionnaire de 1967 concernait les effets du DPT (un triple vaccin comme le RRO) sur l'enfant. Un certain nombre de parents ont mentionné lors de conversations et par lettres que leur enfant avait été affecté de façon défavorable par le vaccin. Conscients de l'extrême toxicité du mercure et du fait qu'il puisse causer plusieurs des symptômes de l'autisme, nous demandions d'ailleurs dans le même document si la mère avait subi des soins dentaires pendant la grossesse ou si on lui avait placé ou enlevé des plombages en argent. Dans les deux cas en effet, il est possible que le mercure puisse atteindre le fœtus.

Vers la fin des années 1960, mon assistante, l'étudiante diplômée Dale Meyer, commençait déjà à s'intéresser à l'empoisonnement au mercure comme cause possible de l'autisme. Elle écrivit alors un article sur l'*acrodynia* et la *pink disease*, lesquelles ont embarrassé les médecins depuis la fin du dix-neuvième siècle puisque, jusqu'aux années 1950, aucune relation entre ces maladies et l'empoisonnement au mercure n'a pu être établie. Il a été confirmé que l'*acrodynia* et la *pink disease* étaient causées par certains produits dentaires et par des poudres pour bébé contenant du mercure.

Il y a dix ans, j'avais lu un article de Richard Moskowitz où il affirmait que les vaccins contenaient du mercure, de l'aluminium et du formaldéhyde, mais j'écartais à l'époque la possibilité que le mercure puisse être présent en quantité suffisante pour causer des problèmes. Sachant que l'*establishment* médical, et sans doute les compagnies pharmaceutiques, étaient au courant de la très forte possibilité qu'une quantité même infime de mercure puisse causer des dommages, il m'apparaissait inconcevable que des doses toxiques de mercure puis-

sent se retrouver dans les vaccins. Comme j'étais naïf !

L'incroyable réalité a surgi il y a environ un an. Les parents qui ont présenté leurs travaux à la conférence du NIEHS ont en effet examiné la question de plus près : **certains enfants ont reçu en une seule journée des doses de mercure 100 fois (et même davantage) supérieures à la quantité quotidienne jugée toxique par l'Agence de protection environnementale américaine !**

Des parents, présents à la conférence du NIEHS, figuraient parmi les auteurs du rapport exposant le lien mercure-autisme. Salli Bernard, Lyn Redwood et Albert Enyati ont notamment parlé de leur enfant qui, parfaitement normal, est devenu autiste à la suite de l'administration de vaccins contenant du mercure. La pédiatre Stephanie Cave a mentionné à l'auditoire que la majorité des quelque 400 enfants autistes qu'elle a traités ont vu leur état s'améliorer gradement après différents traitements et que la chélation constituait, à son avis, le procédé le plus efficace pour évacuer le mercure de l'organisme.

Le Dr Kenneth Olden, directeur du NIEHS, et plusieurs de ses collègues présents à cette conférence, se sont montrés fort impressionnés par ces résultats et ils ont amorcé depuis des recherches sur le lien entre le mercure et l'autisme.

Il existe un certain nombre de protocoles utilisés par plusieurs médecins pour évacuer le mercure et d'autres métaux toxiques de l'organisme. Si les risques rattachés à ces méthodes semblent peu élevés, des réactions nocives peuvent toutefois survenir. L'*Autism Research Institute* (ARI) prépare actuellement une conférence d'experts afin de faire ressortir les méthodes les plus sûres et les plus efficaces dans le traitement de l'empoisonnement au mercure. L'événement devrait se tenir sous peu. Les résultats seront annoncés dans l'*Autisme Research Review International* et sur le site Internet du ARI à l'adresse : www.autism.com/ari.

Profil génétique et MÉDICAMENTS

Une traduction de Jean-Claude Marion
avec la collaboration de Sébastien Boulanger

Vous dites que l'antibiotique qui a soigné l'infection urinaire de votre meilleure amie a provoqué chez vous de violentes éruptions sur l'ensemble de votre corps ? Et que la thérapie hormonale utilisée pour faire régresser le cancer de la prostate de votre père l'a plutôt fait proliférer ? Vous affirmez que le seul médicament capable d'apaiser le syndrome de l'intestin irritable dont vous souffrez vient tout juste d'être retiré du marché parce que cinq personnes sont décédées à cause de ses effets secondaires ?

« Ne critiquez pas le médicament », affirme le Dr Wendell Weber¹, généticien à l'École médicale du Michigan et professeur émérite de pharmacologie à l'université du Michigan. Le véritable problème se trouve probablement dans vos gènes.

« Si les médecins et les malades comprennent l'influence des gènes sur la santé et les maladies, la plupart ne réalisent pas les effets nuisibles que peuvent avoir les médicaments sur des personnes prédisposées génétiquement », explique Weber. « La diversité génétique contribue largement à la diversité des réactions aux médicaments chez l'humain. »

Un pionnier dans le domaine de la pharmacogénétique, le Dr Weber a consacré sa carrière à étudier comment de petites mutations génétiques appelées polymorphismes pouvaient conduire à de grandes variations dans les réactions des gens aux médicaments ou aux produits chimiques présents dans l'environnement. Un même médicament, bénéfique pour un individu, peut n'avoir aucun effet chez un autre, et même être dommageable pour lui.

Au moment où le Projet du génome humain est arrivé à un stade final, la pharma-cogénétique attire beaucoup l'attention. Cette discipline pourrait en effet permettre aux médecins de prescrire des médicaments plus sécuritaires et plus efficaces ainsi que des thérapies adaptées au code génétique humain de chaque patient.

À l'occasion du Séminaire 2001 sur le génome, tenu à la réunion annuelle de l'Association américaine pour l'avancement de la science à San Francisco en février dernier, le Dr Weber a expliqué comment la pharma-cogénétique s'était développée au cours des quarante dernières années. Il a aussi discuté de l'émergence d'un domaine connexe, la pharmacogénomique, qui analyse tous les polymorphismes du génome entier.

« Il y a des millions de polymorphismes dans le génome humain », a-t-il dit. « Heureusement, seulement un nombre restreint de ceux-ci peut influencer la manière dont les gens réagissent aux médicaments ou aux substances de l'environnement. Nous en avons déjà identifié beaucoup et des données provenant du Projet du génome humain devraient nous aider à découvrir les autres », a-t-il poursuivi.

Les polymorphismes étudiés par Weber peuvent être aussi petits que la substitution d'un seul acide aminé dans un gène, lui-même constitué de milliers de ces acides. Comme d'autres mutations génétiques, les polymorphismes font partie de l'héritage et peuvent concerner des gènes simples ou multiples.

Une série de mutations polymorphiques produit des anomalies dans les enzymes qui métabolisent les médicaments tandis qu'un autre groupe de ces mutations est associé à une sensibilité inhabituelle ou à des réactions de résistance aux médicaments. Les polymorphismes des gènes qui concernent les molécules réceptrices peuvent empêcher les médicaments de traverser les membranes cellulaires ou interrompre la chaîne des signaux biochimiques utilisés par les cellules pour communiquer.

« Dans la population, on remarque que les fréquences de beaucoup de gènes polymorphiques varient selon les origines ethniques », affirme le Dr Weber. « Par exemple, une affection appelée sensibilité à la primaquine est responsable de la

réaction à certains médicaments de beaucoup d'hommes africains, méditerranéens ou asiatiques. Une autre mutation dans un gène est également responsable d'une sensibilité étonnante des Japonais à l'alcool. »

D'autres polymorphismes génétiques sont associés à une sensibilité extrême à certains aliments, à l'apparition de diabète de type 1, à une grave maladie du cœur appelée syndrome du QT Long congénital, à la prédisposition à l'asthme, à la thrombophilie et à une incapacité de métaboliser des médicaments communs comme la codéine, les métabolo-quants ou les antidépresseurs, une situation qui peut occasionner des surdoses dangereuses.

Selon le Dr Weber, le prochain défi, qui est de taille, sera de déterminer les effets de chacun des polymorphismes sur les protéines individuelles, sur les enzymes et sur les récepteurs dans les cellules. « Nous aurons besoin pour cela de faire beaucoup de recherche fondamentale. Nous ne pourrions pas simplement activer une machine et attendre des réponses », a-t-il dit.

Des progrès dans la bio-informatique et dans la technologie de l'étalement macroscopique du DNA (acide désoxyribonucléique), qui rendront possible la surveillance simultanée des activités de tous les gènes, seront nécessaires avant que la pharmacogénomique puisse fournir son plein potentiel dans le domaine de la médecine, ajoute le Dr Weber. Les médecins et les pharmaciens auront par ailleurs besoin de formations d'avant-garde pour faire bénéficier leurs patients de traitements individualisés et appropriés.

Wendell Weber est l'auteur de deux ouvrages sur la pharmacogénétique : «Acetylator Genes and Drug Response» (1987) et «Pharmacogenetics» (1997), tous deux publiés aux Presses de l'Université d'Oxford. The University of Michigan News Service, February 17, 2001.

Statistiques et épidémiologie

Le nombre de cas d'autisme multiplié par 10 au Royaume-Uni

Par Jean-Claude Marion

Au cours de la dernière décennie, le nombre de cas d'autisme a explosé beaucoup plus vite qu'on ne le pensait généralement, mais la cause de cet accroissement demeure un mystère pour les chercheurs. Selon une étude britannique qui sera présentée en avril 2001, le nombre d'enfants chez qui un diagnostic d'autisme a été établi était, en 1999, 10 fois plus élevé que lors du recensement de 1983.

Les chiffres rassemblés pour la période couvrant les années 1983 à 1999 par l'*Autism Research Unit* de l'université de Sunderland sont si élevés que les chercheurs ont d'abord mis en doute leur exactitude. Différentes équipes les ont pourtant confirmés. Citons, par exemple, une étude américaine publiée en février par le *British Medical Journal* qui analyse la période 1988 à 1999 et qui révèle que les nouveaux cas d'autisme sont 7 fois plus élevés en 1999 qu'en 1988 (un taux de prévalence de 40 autistes sur 10 000 enfants).

Dans une autre étude récente, l'*Autism Research Centre* de l'université de Cambridge suggère même, pour le comté de Cambridge, le chiffre d'un cas d'autisme par 175 enfants d'âge primaire (un taux de prévalence de 58 sur 10 000).

D'après Paul Shattock, directeur de l'*Autism Research Unit* et vice-président de l'Organisation mondiale de l'autisme, de nombreuses causes sont susceptibles d'expliquer cette augmentation. Il cite notamment l'amélioration du processus de diagnostic, les vaccinations et les polluants dans l'eau et la nourriture (pesticides, hormones, plastiques et métaux lourds). De plus, il se refuse à exclure la possibilité d'un effet de la vaccination RRO, mise en cause par plusieurs chercheurs mais dont les conséquences néfastes ont été exclues par le Département de la Santé.

Mentionnons d'ailleurs qu'une nouvelle étude, publiée par le *British Medical Journal*, écarte tout lien entre le vaccin RRO et l'autisme. Cette recherche, effectuée par des épidémiologistes de la Boston University School of Medicine, avance l'argument que, comme le nombre d'enfants ayant reçu le vaccin RRO a été stable au cours des années étudiées, on ne peut se servir de ce dernier pour expliquer l'explosion du taux de cas d'autisme durant cette même période.

Source: David Charter, Health Correspondant for The Times (2001 Times Newspapers Ltd) et autres.

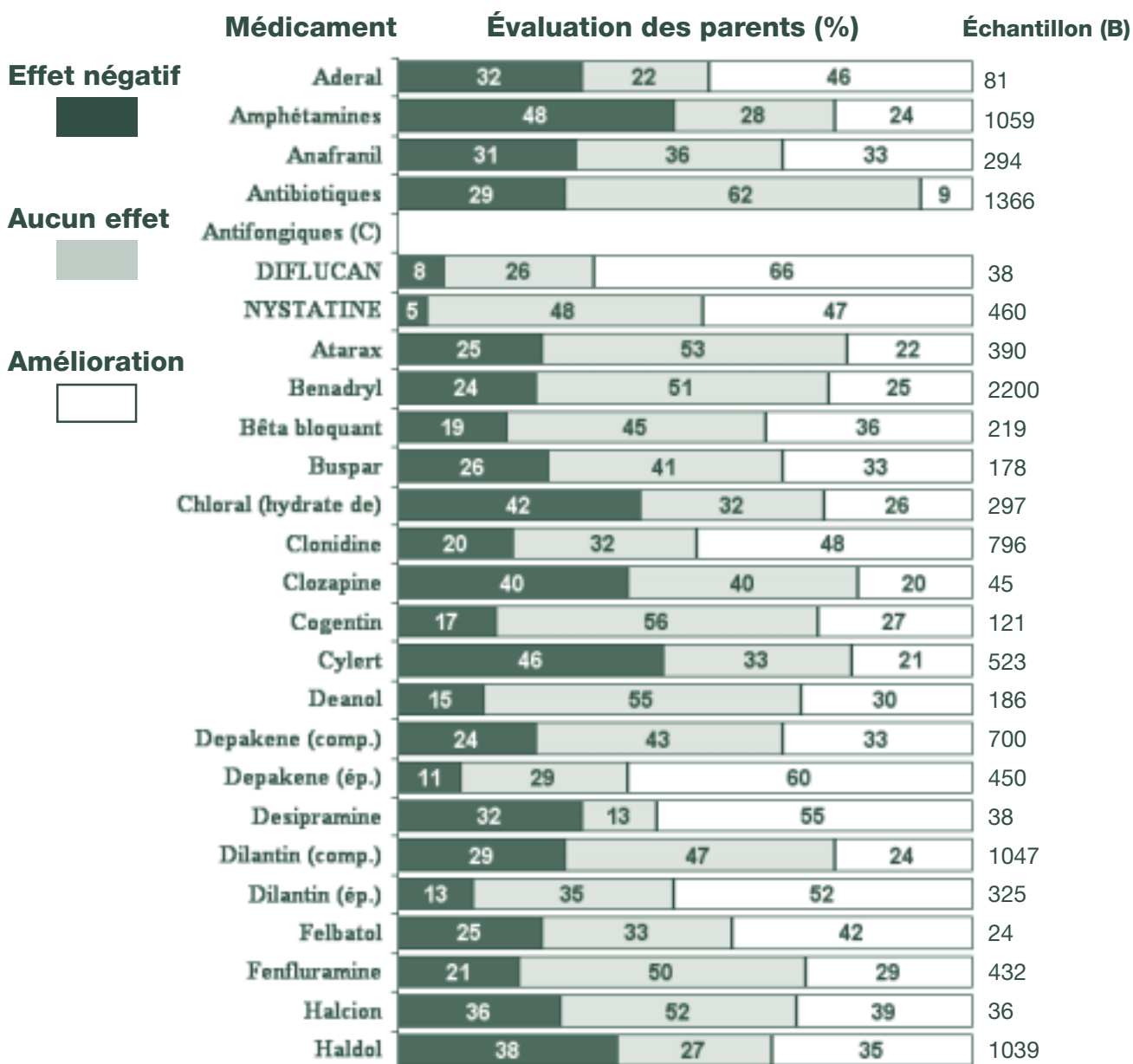
L'efficacité de certains médicaments et traitements

Source : *Autism Research Review Internation*, Septembre 2000

Les parents des enfants autistes sont, de toute évidence, une source importante d'informations lorsqu'il s'agit de juger les effets positifs ou négatifs des médicaments ou régimes employés dans le traitement de ce trouble. Depuis 1967, l'*Autism Research Institute* a rassemblé les avis des parents sur les différents traitements et a instauré une grille d'évaluation permettant de visualiser le degré d'efficacité ou de satisfaction pour chaque item utilisé. L'échelle comprend 6 cotes ou niveaux groupés en trois catégories selon l'efficacité (effet négatif, aucun effet, amélioration). Les données suivantes ont été rassemblées auprès de plus de 18 500 parents.

N.D.L.R.: Près de la moitié des parents interrogés constatent une amélioration de l'état de leur enfant avec l'emploi des différents suppléments vitaminiques ou régimes couramment employés dans l'autisme. Ce résultat est remarquable surtout si on le compare à leur opinion sur l'efficacité de médicaments pourtant bien établis et avec effets secondaires souvent graves.

Note: Lorsqu'il s'agit de médicaments contre l'épilepsie, l'intitulé suivi de (comp.) montre les effets sur le comportement général et celui suivi de (ép.) se rapporte aux effets sur les crises d'épilepsie.



Médicament	Évaluation des parents (%)			Échantillon (B)
Klonapin	21	29	50	86
Lithium	26	43	31	331
Luvox	17	29	54	41
Mellaril	28	38	34	1927
Mysoline (comp.)	46	38	16	120
Mysoline (antic.)	17	57	26	46
Naltrexone	23	43	34	169
Praxil	18	28	54	61
Phenergan	34	41	25	197
Phénobarbital				
COMP.	47	37	16	994
ÉP.	15	43	42	397
Prolixin	29	31	40	68
Prozac	31	32	37	697
Risperdal	14	30	56	124
Ritalin	44	27	29	3082
Stelazine	28	44	28	401
Tégréto1 (comp.)	23	45	32	1180
Tégréto1 (ép.)	11	33	56	613
Thorazine	36	40	24	863
Tofranil	31	37	32	597
Valium	35	42	23	728
Zarontin (comp.)	32	44	24	113
Zarontin (ép.)	17	53	30	66
Zoloft	32	30	38	103

Supplément	Évaluation des parents (%)			Échantillon (B)
Calcium (D)	2	59	39	522
DMG	7	50	43	3687
Acide folique	3	53	44	724
Mélatonine (E)	33	67		46
Vitamine B3	5	53	42	307
Vit. B6/Magn.	4	50	46	4059
Vitamine C	3	57	40	811
Zinc	3	54	43	453

Régime	Évaluation des parents (%)		Échantillon (B)	
Candida	2	46	52	398
Feingold	2	48	50	527
En alternance	2	52	46	565
Sans chocolat	1	53	46	1156
Sans caséine	1	54	45	3989
Sans œufs	1	64	35	605
Sans sucre	2	52	46	3000
Sans gluten	1	58	41	2022

- A. « Effets négatifs » réfère seulement au comportement. Les médicaments, contrairement aux suppléments alimentaires, peuvent occasionner des problèmes de santé s'ils sont pris pendant une longue période.
- B. L'échantillon (nombre de cas rapportés) est cumulatif et peut s'étendre sur plusieurs décennies. Il n'indique pas nécessairement l'usage actuel du médicament (par exemple, l'utilisation de l'Haldol est rare aujourd'hui).
- C. Les antifongiques sont utilisés contre le Candida.
- D. Effets du calcium sous la forme de supplément nutritionnel et non liés aux régimes sans produits laitiers.
- E. Même si la mélatonine a un effet bénéfique sur le sommeil, il est possible que son usage à long terme ait une influence sur la puberté.

Notez que le Ritalin, le médicament le plus utilisé, aide seulement 29% des enfants alors que les effets négatifs sont de l'ordre de 44% (basé sur le témoignage de 3082 parents). Le taux de satisfaction des suppléments vitaminiques et des régimes est nettement supérieur.

Intégration sociale des jeunes Asperger : des parents témoignent

Par Sébastien Boulanger

On considère généralement le syndrome d'Asperger comme le trouble situé à l'extrémité supérieure de la courbe du continuum autistique. Si la majorité des enfants Asperger ne souffrent pas de problèmes de langage ni de retard mental, et que certains démontrent même une intelligence supérieure à la moyenne, ils présentent néanmoins de grandes lacunes dans la perception et la compréhension des relations humaines et des règles sociales. Les difficultés de communication, la résistance au changement et les comportements obsessionnels observés chez les jeunes Asperger les laissent souvent marginalisés, voire même stigmatisés, par leurs camarades de classe. Certains enseignants, souvent démunis face aux troubles envahissants du développement en général, admettent volontiers être confrontés à un défi de taille lorsqu'il s'agit de l'intégration scolaire d'un élève Asperger. Pour les parents, qui nagent dans les eaux troubles d'un système aux rouages mal graissés, le fardeau n'est pas moindre : diagnostic souvent tardif, absence d'expertise réelle, connaissance limitée des ressources disponibles, ignorance de leurs droits fondamentaux, manque de traitements bien établis, considérations financières énormes pour l'accompagnement scolaire... *L'Express* consacre désormais quelques pages de son édition régulière à un **Dossier Asperger**, documents qui seront ponctués de témoignages et de recommandations qui, nous l'espérons, exhorteront les différentes autorités à mieux reconnaître ce syndrome important et à élaborer des stratégies d'intervention opportunes.

À l'instar des jeunes autistes atteints de déficience intellectuelle, les enfants Asperger se butent au cloisonnement social et à un mécanisme de préparation à la vie adulte souvent mal adapté. La frontière implicite — et d'ailleurs difficilement définissable — entre l'autisme, l'autisme dit de haut niveau ou le syndrome d'Asperger a bien sûr des conséquences sur la justesse du diagnostic et, de façon ultime, sur les possibilités futures de prise en charge adaptée.

Selon Michelyne, mère d'une jeune Asperger de 17 ans que nous avons rencontrée avec trois autres parents, « si on a le malheur de confondre les Asperger avec toutes les autres catégories d'autistes, pour qui des méthodes d'enseignement sont d'ailleurs à l'épreuve, il y a fort à parier que ces méthodes passeront encore à côté de la vérité si elles ne sont pas adaptées à

l'intelligence réelle des Asperger ». D'ailleurs, « plus le diagnostic est tardif, plus les chances de prendre une mauvaise décision sont grandes », affirme Michelyne, dont la fille Dominique a été diagnostiquée à l'âge de douze ans.

L'histoire de Michelyne illustre bien les obstacles que doivent surmonter les parents de jeunes Asperger. Sa fille Dominique a réussi tout son primaire en classe régulière avec des résultats académiques au-dessus de la moyenne. « Mais après le diagnostic, ce fut l'enfer. Un psychologue de ma commission scolaire est venu à la maison et lui a fait passer un test de QI sur la table de la cuisine. Le test disait que Dominique ne pouvait pas se mettre une cuillère dans la bouche toute seule... Conclusion : déficience intellectuelle. Est-ce que les particularités psychologiques des Asperger ont été

prises en compte ? Ce seul rapport du psychologue, associé au diagnostic d'Asperger, a suffi, malgré son passé académique éloquent, à justifier qu'elle soit intégrée non pas en classe spéciale, mais dans une école spécialisée en déficience intellectuelle où la majorité de la clientèle était composée de trisomiques et de déficients allant de modérés à profonds. Non pas que je ne comprenne pas le malheur relié à ces handicaps intellectuels et que je ne sois pas sympathique à leur cause mais ce n'était pas du tout la place de ma fille... Alors, vous n' imaginez pas tout ce qu'il m'a fallu faire pour la sortir de là et la ramener dans des classes où elle pouvait continuer à faire des acquisitions académiques de son niveau et de ses capacités. Ça m'a pris une année de bataille pour y arriver et encore... On ne l'a pas réintégrée au régulier

« Sans accompagnement humanitaire et amical, qui les protège de la dérision et leur sert de référence sécurisante, rares seront les vrais Asperger qui traverseront le secondaire »

mais dans des classes de cheminement particulier en me disant qu'elle se casserait la g.... Mais, elle ne s'est rien cassé du tout, au contraire », dit Michelyne.

Une des forces maîtresses des Asperger réside justement dans leur intelligence, dans leur mémoire particulière et dans leur aptitude à conserver les acquis. Bien sûr, en raison de la disparité des symptômes et des facultés propres à chacun, les besoins en éducation et en accompagnement diffèrent largement chez les enfants Asperger. Considérant néanmoins les capacités d'apprentissage réelles de chacun, nombreux sont d'avis qu'il n'y a d'autre issue pour ces jeunes que l'instruction régulière avec un accompagnement systématique.

« Le syndrome d'Asperger n'est pas un handicap, c'est un état. Un aveugle qui tombe dans un trou sans canne et sans chien, est-ce que c'est un handicap ? Nous devons faire acte de foi dans la capacité d'évolution durable de ces personnes malgré qu'elles soient des aveugles sociaux, ayant besoin de chiens guides à vie », affirme Michelyne. Il importe donc, *a priori*, de comprendre leur niveau de stress et de respecter les limites tolérées par chacun sans se désorganiser. « C'est un facteur majeur qui demande, dès la tombée du diagnostic et surtout si celui-ci intervient dans la période d'âge prés-

colaire, une prise en charge de l'enfant par une équipe multidisciplinaire : neurologue, ergothérapeute, orthophoniste, neuropsychologue, éducateur spécialisé, spécialiste en autisme versé dans la connaissance du syndrome d'Asperger, enseignants, etc. On doit déterminer le niveau de développement de l'enfant, briser certains comportements inacceptables et voir avec lui comment ajuster ses limites à la vie de groupe et, éventuellement, comment gérer la discipline imposée par les horaires académiques afin qu'il puisse s'y ajuster harmonieusement », dit Michelyne. « Il faut leur apprendre à entrer en contact avec leurs propres émotions, à bien articuler leur pensée avec des mots corrects. On doit être très concrets, visuels, imagés et leur proposer différents scénarios d'apprentissage à la vie sociale. À la limite, le langage des sourds serait utile », poursuit-elle.

Les Asperger présentent souvent des comportements excentriques, ils ont beaucoup de difficulté à établir les priorités et se voient régulièrement rappelés à l'ordre par les autres élèves, avec tout le sarcasme que l'on reconnaît parfois aux jeunes enfants. On imagine facilement les difficultés rencontrées à l'adolescence par les Asperger, qui considèrent malheureusement trop souvent qu'ils méritent les diverses situations dont ils sont victimes. « Le rôle fondamental d'un éventuel accompagnateur sera justement d'intervenir en classe auprès d'eux. Sans accompagnement humanitaire et amical, qui les protège de la dérision et leur sert de référence sécurisante, rares seront les vrais Asperger qui traverseront le secondaire », dit Michelyne.

Mais encore faut-il connaître ces ressources. Désorientés par le fameux diagnostic, nombreux sont les parents confrontés à un manque flagrant d'information et à une certaine indifférence de la part des autorités. « Quand la pédo-psychiatre m'a donné le diagnostic d'Asperger à sept ans et demi, c'est juste si je voyais pas mon fils avec une plante grimpante au dessus de lui. J'ai posé une question à la pédo et elle m'a répondu : *Je viens de vous le dire, faut-il que je répète ?* Les deux bras m'ont tombé », affirme Jacqueline, mère de Charles. « Personne nous dit quoi faire, où aller pour trouver de l'aide. Ça dépend beaucoup de la personnalité du pédopsychiatre. Même à l'école, jamais on ne nous a parlé de Barbara-Rourke. » Les dédales de l'aide gouvernementale disponible rendent également le père de Charles sceptique :

« Quand on demande de l'aide au gouvernement, ils veulent savoir le pourcentage de la journée pendant lequel notre fils est affecté par le syndrome d'Asperger ! », dit André.

Les parents réalisent souvent bien tard les alternatives qui s'offrent à eux. « Maintenant c'est très bien à Barbara-Rourke. L'éducatrice m'a d'ailleurs fait saisir en une phrase ce que l'Hôtel-Dieu du Sacré-Cœur n'a pas réussi à me faire comprendre en trois ans : *Votre fils est aveugle socialement* », affirme Jacqueline. Selon Martine, dont le fils Émile est accompagné 21 heures par semaine en classe secondaire alternative, l'éducateur fait effectivement toute la différence au niveau de l'instruction. « Il y a une façon de parler aux Asperger, il y a des règles à suivre. D'ailleurs, l'attitude des autres élèves a beaucoup changée lorsque le professeur a expliqué en classe ce qu'est le syndrome d'Asperger. Émile est aujourd'hui très respecté dans son milieu. Il est impératif pour l'avenir de sensibiliser les gens sur ce qu'est le syndrome d'As-

« Les professeurs demandent parfois aux Asperger de s'adapter à leur milieu alors que c'est au milieu à s'adapter à eux »

perger et d'avoir des accompagnateurs compétents. Il faut aussi que les écoles, les médecins et l'hôpital acceptent les conseils les uns des autres, notamment pour casser la lutte des pouvoirs et abolir les terrains de chasse gardée. »

« Oui, ça prend de l'information, mais on a aussi besoin d'une expertise compétente de part et d'autre », renchérit Jacqueline. « Les professeurs demandent parfois aux Asperger de s'adapter à leur milieu alors que c'est au milieu à s'adapter à eux. Que l'école arrête d'être bornée et s'adapte aussi. Des cours de morale à Charles, ça ne sert à rien », dit-elle. « Voir un enfant intelligent comme le mien et se demander où il va finir, s'il va vivre en société ou dans un ghetto... Mon fils sur le Bien-Être social avec tout son potentiel, non merci ! On veut que le diagnostic soit posé par des gens sensibilisés et que les médecins nous disent : vous avez ça ou ça à votre disposition pour aiguiller votre enfant vers une vie adulte meilleure », poursuit Jacqueline.

Les perspectives d'emploi à l'âge adulte font l'objet d'un autre débat fondamental qui devra inévitablement être abordé un jour. « Au Québec, les perspectives d'embauche pour un Asperger ayant terminé ses études sont pratiquement nulles », affirme Michelyne. « Pour les autres, il ne reste que les options de travail en milieu protégé où, en plus d'un chèque d'aide sociale, ils reçoivent un maigre 5,00 \$ par jour, le maximum permis pour ne pas être coupé, pour des activités d'ensachage, de collage d'étiquettes ou pour un stage dans divers petits milieux qui ne les embaucheront jamais », dit-elle.

En plus de ne pouvoir accéder à un véritable emploi, les Asperger, qui sont par ailleurs très fiables, efficaces et honnêtes dans leur travail, ont un statut d'assistés sociaux. « Comment se fait-il qu'ils n'aient tout simplement pas droit à une rente d'invalidité qui leur permettrait, à tout le moins, d'améliorer un tant soit peu leurs conditions sociales ? », questionne Michelyne.

« Je dois dire que je fais un triste constat. Le jour où nous recevons un tel diagnostic d'autisme ou d'Asperger, nous croyons, comme parents, que les médecins auront des outils à nous fournir. Mais non... Pour la plupart d'entre nous, nous cheminons dans un tourbillon d'inconnues où nous sommes le plus souvent laissés seuls face à notre nouvelle réalité. Faute de consensus dans le milieu de la santé et, aussi hélas, entre les parents, nous sommes entraînés à prendre, chacun pour soi, des décisions risquées. Nous devons nous parler et obtenir des pédopsychiatres qu'ils s'assoient tous ensemble, qu'ils révisent leurs diagnostics et qu'ils établissent une définition **cohérente** de toutes ces caractéristiques autistiques. C'est d'eux que partent les appellations de toutes sortes et c'est donc d'eux que devrait venir le rétablissement de la cohérence », conclut Michelyne.

Le syndrome d'Asperger : handicap ou différence ?

Une traduction de Sébastien Boulanger

Autism Research Review International, Vol. 14, No. 4, 2000, p. 5

Le chercheur britannique Simon Baron-Cohen suscite la controverse en avançant que le syndrome d'Asperger, ou l'autisme de haut niveau, devrait être considéré comme une *différence* au lieu d'un *handicap*.

Selon Baron-Cohen, « dans un monde où tous sont sensés être des individus sociaux, les personnes atteintes du syndrome d'Asperger, ou les autistes de haut niveau, sont considérés comme des handicapés ». Cependant, note-t-il, la faculté du détail chez une personne autiste, dans des domaines comme les mathématiques, l'informatique, la classification, la musique, la

« Les gènes de l'autisme pourraient conférer un avantage marquant dans des domaines où la compréhension du fonctionnement des objets est plus importante que la compréhension des autres personnes »

linguistique, les travaux manuels, l'ingénierie ou la science, est un atout plutôt qu'un handicap. Tout en reconnaissant que les autistes atteints d'un retard mental ou d'une altération importante du langage présentent des dysfonctionnements évidents, et que les Asperger éprouvent des difficultés réelles à affronter la vie de tous les jours, Baron-Cohen suggère que l'autisme de haut niveau devrait davantage être défini comme un modèle cognitif *différent* dont les difficultés résultent largement des besoins de la société moderne où un nombre considérable d'interactions sociales sont nécessaires.

Le chercheur est également intrigué par les différents facteurs qui pourraient avoir une in-

fluence sur l'augmentation du nombre de cas d'autisme de haut niveau. Selon lui, au moment où la société devient dépendante de la technologie, la sélection génétique commencerait à favoriser de plus en plus les individus qui présentent exactement le schéma de pensée *orienté vers les objets* observé chez les autistes. Il affirme qu'un tel changement serait d'abord noté dans des communautés où plusieurs personnes travaillent dans le domaine des technologies. Baron-Cohen mentionne en outre qu'un récent sondage effectué auprès de scientifiques de l'université de Cambridge « indique une connaissance accrue de l'autisme, ce qui constitue un premier indice que de tels effets pourraient s'opérer ».

Dans un travail précédent, Baron-Cohen avait découvert que les pères et les grand-pères d'enfants autistes et Asperger étaient deux fois plus susceptibles de travailler dans le domaine de l'ingénierie que les parents d'un groupe témoin. Un sondage plus récent réalisé auprès d'étudiants de Cambridge révèle que ceux qui se spécialisent dans le secteur des sciences comptent six fois plus d'autistes dans leur famille que ceux qui optent pour les sciences humaines, mais qu'on ne retrouve pas d'augmentation semblable pour des troubles comme que le syndrome de Down, la maniaque-dépression ou la schizophrénie. Selon Baron-Cohen, ces observations suggèrent que les gènes de l'autisme pourraient conférer un avantage marquant dans des domaines où la compréhension du fonctionnement des objets est plus importante que la compréhension des autres personnes.

* "Is Asperger syndrome/high-functioning autism necessarily a disability?", Simon Baron-Cohen, *Development and Psychopathology*, Vol. 12, 2000, pp. 489-500.

Autisme et anomalies de l'amygdale

Une traduction de Jean-Claude Marion
avec la collaboration de Sébastien Boulanger

Autism Research Review International, Vol. 14, No. 4, 2000, p. 2 et 6*

De nouvelles recherches indiquent que certains symptômes de l'autisme de haut niveau seraient liés à des anomalies de l'amygdale. L'amygdale est un ensemble complexe de noyaux en forme d'amande qui font partie de la structure du cerveau et qui sont situés à l'intérieur de chaque lobe temporal.

M. A. Howard et ses collègues ont étudié récemment 10 sujets souffrant d'autisme de haut niveau et ils les ont comparés à des individus d'un groupe témoin semblable par l'âge, le sexe et le Q.I. verbal. Selon les chercheurs, des tests neuropsychologiques ont révélé que les sujets atteints d'autisme de haut niveau montraient des perceptions sociales similaires à celles observées chez les patients souffrant de lésions à l'amygdale, notamment une lacune dans le décodage des expressions faciales, une perception limitée de la direction du regard et une faible mémoire des visages.

Howard et ses confrères affirment également que des examens d'imagerie par résonance magnétique montrent une augmentation marquée du volume de l'amygdale chez les personnes autistes. Ces observations concordent avec des rapports qui démontrent une taille anormalement grande de la tête chez beaucoup d'autistes et avec des études post mortem qui font voir un accroissement de la densité des cellules dans l'amygdale des autistes. Les chercheurs suggèrent que certains cas d'autisme de haut fonctionnement pourraient être provoqués par un processus inadéquat de réduction synaptique et d'apoptose lors du développement du cerveau chez les très jeunes enfants. **[NDLR L'apoptose est une forme particulière de mort programmée des cellules qui s'ac-**

compagne de modifications caractéristiques dans la morphologie et la physiologie cellulaires.]

« Nous croyons que l'augmentation du volume de l'amygdale peut indiquer un fonctionnement non optimal de la structure du cerveau, causant ainsi des détériorations dans la perception sociale », affirment-ils.

Ils notent cependant que l'accroissement de l'amygdale a aussi été rapportée chez des patients souffrant de troubles bipolaires (manico-dépression) et que ces découvertes ne sont peut-être pas spécifiques à l'autisme de haut fonctionnement. La prudence s'impose donc.

Dans une recherche connexe, H. D. Critchley et ses collègues affirment que des scans d'imagerie par résonance magnétique sur des adultes autistes montrent que, contrairement au groupe témoin, ces sujets n'activent pas l'aire faciale corticale lorsqu'ils doivent évaluer explicitement des expressions. Ces examens démontrent également que les régions de l'amygdale gauche et du cervelet gauche ne sont pas activées lorsqu'il y a manifestation d'émotions conscientes ou inconscientes par expression faciale. **[NDLR Dans les études sur le cerveau des autistes, les anomalies au cervelet constituent des conclusions constantes.]**

Les chercheurs concluent que des personnes souffrant d'autisme de haut fonctionnement présentent des différences biologiques par rapport au groupe témoin lorsqu'elles expriment, consciemment ou inconsciemment, des émotions faciales. Selon eux, il est plus que probable que ces différences soient d'origine neurodéveloppementales.

* "Convergent neuroanatomical and behavioural evidence of an amygdala hypothesis of autism", M.A. Howard, P. E. Cowell, J. Boucher, P. Broks, A. Mayes, A. Farrant, and N. Roberts, *NeuroReport*, Vol. 11, No. 13, September 2000, 2931-2935.

Et "The functional neuroanatomy of social behavior : Changes in cerebral blood flow when people with with autistic disorder process facial expressions", H. D. Critchley, E. M. Daly, E. T. Bullmore, S. C. Williams, T. Van Amelsvoort, D. M. Robertson, A. Rowe, M. Phillips, G. McAlonan, P. Howlin, and D. G. Murphy, *Brain*, Vol. 123, Pt. 11, November 2000, pp. 2203-2212.

Les acides gras et l'autisme

Une traduction de Jean-Claude Marion
avec la collaboration de Sébastien Boulanger

Autism Research Review International, Vol. 14, N° 4, 2000, p. 6*

De plus en plus d'éléments révèlent qu'il pourrait exister un lien entre des anomalies dans le cycle des acides gras et certains troubles psychiatriques comme l'hyperactivité, la dépression et la schizophrénie. De nouvelles études suggèrent que des anomalies dans le métabolisme des acides gras pourraient également jouer un rôle dans les troubles de spectre autistique.

J. G. Bell et ses collègues rapportent que l'examen des globules rouges d'un patient atteint de troubles de spectre autistique révèle des pourcentages réduits d'acides gras hautement insaturés (HUFA = *highly unsaturated fatty acids*), comparativement à des échantillons témoins. On remarque en particulier des niveaux d'acide docosahexaénoïque (DHA) et d'acide arachi-donique (ARA) anormalement bas. De plus, le pourcentage de HUFA dans les globules rouges du sujet décroît de façon marquée lorsque l'échantillon est gardé à une température à laquelle d'autres échantillons demeurent stables. Selon les chercheurs, on constate des faits similaires chez des individus souffrant de schizophrénie.

« Ces données suggèrent que, chez un pourcentage significatif de patients atteints de schizophrénie et de trouble de spectre autistique, les HUFA des membranes cellulaires sont instables comparativement à ceux provenant des groupes témoins », concluent-ils.

Selon Bell et ses collègues, les HUFA jouent un rôle capital dans le fonctionnement de la liaison synaptique entre les neurones. Des anomalies rencontrées dans les HUFA « pourraient entraîner une altération dans la struc-

ture et la fonction neurale », affirment-ils. Ils signalent également que les rats mâles ont besoin de niveaux plus élevés de HUFA que les rats femelles. Les déficiences remarquées dans ces HUFA indispensables, qui pourraient affecter davantage les mâles que les femelles, pourraient expliquer le ratio de sexe (4 garçons pour une fille) rencontré le cas de l'autisme. Les chercheurs notent par ailleurs que le DHA et d'autres acides gras aident à moduler les décharges électriques venant des neurones, et « qu'un déficit de ces acides gras pourrait augmenter la prédisposition aux crises d'épilepsie, qui surviennent chez beaucoup de patients autistes ».

L'équipe de Bell fait remarquer que les individus atteints d'un trouble de spectre autistique souffrent souvent d'une inflammation de la peau, d'infections intestinales, de troubles dans le cycle du sommeil, d'affaiblissement de la fonction de leur système immunitaire, de variations inhabituelles de la température du corps et de problèmes de balance d'électrolytes. « Toutes ces infections peuvent survenir en raison d'anomalies dans le métabolisme des acides gras, en particulier dans le métabolisme de ceux liés à la production d'eicosanoïdes** », affirment les chercheurs.

Les déficiences en HUFA liées à la dyslexie

Dans une recherche connexe, Jacqueline Stordy avance la preuve d'un lien possible entre la déficience en acides gras et la dyslexie.

Dans une première étude, Stordy et ses collègues ont mesuré chez des enfants la fonction des bâtonnets dans la rétine de l'œil, qui

sont riches en DHA (acide docosahexa-énoïque). En comparant la fonction des bâtonnets chez 10 jeunes dyslexiques et chez 10 individus d'un groupe témoin, les chercheurs ont découvert que les dyslexiques montraient une adaptation affaiblie à la basse lumière, ce qui est un symptôme du mauvais fonctionnement des bâtonnets. Dans une étude distincte, Stordy et son équipe ont administré un supplément d'acides gras à 5 dyslexiques et à 5 personnes du groupe témoin. La période de prise de ce supplément (de l'huile de poisson riche en DHA) s'est étendue sur un mois. Le groupe témoin n'a montré aucun changement dans l'adaptation à la lumière basse tandis que cette adaptation s'est améliorée de façon marquée chez les individus dyslexiques.

Dans une autre étude, les chercheurs ont évalué les effets d'un supplément d'acides gras sur les habiletés de coordination d'enfants dyslexiques. Les 15 sujets de l'étude présentaient tous une diminution marquée de leurs capacités motrices comme l'équilibre, la dextérité manuelle et l'habileté à jouer au ballon. Après quatre mois de prise des suppléments, ces habiletés s'étaient améliorées de façon importante.

Les chercheurs font remarquer que d'autres travaux établissent un lien entre la déficience des acides gras et des problèmes comportementaux et ce, à la fois chez des primates et chez des jeunes mâles humains. Ils affirment que leurs résultats montrent « qu'il y a sans doute des avantages à fournir des suppléments de LCPUFA (*longchain polyunsaturated fatty acid*) à des enfants plus vieux souffrant de troubles d'apprentissage spécifiques ».

* «Red blood cell fatty acid compositions in a patient with autistic spectrum disorder : a characteristic abnormality in neurodevelopmental disorders?», J. G. Bell, J. R. Sargent, D. R. Tocher, and J. R. Dick, *Prostaglandins, Leukotrienes and Essential Fatty Acids*, Vol. 63, No.1/2, 2000, pp. 21-25.

Et «Dark adaptation, motor skills, docosahexaenoic acid, and dyslexia», B. Jacqueline Stordy, *American Journal of Clinical Nutrition*, Vol. 71, No. 1, January 2000, pp. 323-326.

** Les eicosanoïdes sont des molécules dérivées de l'acide arachidonique (HUFA). Ces molécules régulent dans une large mesure les processus corporels, et leur trop haute ou trop basse concentration peut causer des symptômes physiques ou mentaux.

Les suppléments alimentaires et les troubles bipolaires

Une traduction de Jean-Claude Marion avec la collaboration de Sébastien Boulanger *Autism Research Review International*, Vol. 14, No. 4, 2000, p. 4*

Selon des chercheurs canadiens, des suppléments alimentaires pourraient réduire ou éliminer le besoin de médicaments chez les individus souffrant de troubles bipolaires. Le trouble bipolaire, ou manico-dépression, survient parfois en même temps que l'autisme.

Bonnie Kaplan et Steve Simpson ont mené une étude ouverte sur 10 hommes âgés de 20 à 46 ans. Pendant six mois, ces hommes ont reçu un supplément alimentaire constitué de 36 ingrédients dont des vitamines, des minéraux et des nutriments antioxydants additionnels.

Les chercheurs ont constaté que les symptômes des sujets étaient réduits, en moyenne, de plus de 50 % comparativement aux symptômes habituellement observés lors de la prise de médicaments. Les participants étaient en mesure de réduire leur médication d'environ les deux tiers.

« Chez certains patients, les suppléments avaient remplacé entièrement la médication psychotrope et ceux-ci se portaient bien », affirment les chercheurs. Le seul effet secondaire rapporté, des nausées temporaires, est léger.

Sceptique au début de l'étude, Kaplan affirme cependant que « les résultats sont tout à fait étonnants ». Les chercheurs entreprennent actuellement une autre étude sur les suppléments alimentaires, qui comprendra 100 sujets prélevés au hasard et contrôlés par placebo.

* *UniSci daily University Science News*, October 9, 2000.

Risque des antipsychotiques

Une traduction de Jean-Claude Marion
avec la collaboration de Sébastien Boulanger

Autism Research Review International, Vol. 14, No. 4, 2000, p. 4*

Une thrombose et l'embolie qui en découle survient à la suite de la formation de caillots anormaux dans les vaisseaux sanguins. Des complications potentiellement fatales peuvent se produire si ces caillots se répandent dans les poumons. Une étude récente publiée dans le *Lancet* rapporte que la prise de médicaments antipsychotiques augmente de façon significative le risque d'embolie par thrombose chez les hommes et les femmes âgés de moins de 60 ans.

Dans un groupe rassemblant plus de 29 000 utilisateurs de médicaments antipsychotiques, G. L. Zornberg et H. Jick ont identifié 42 individus ayant subi une embolie par thrombose veineuse ne résultant d'aucune autre cause connue. En comparant ces sujets à un groupe témoin de 172 personnes, les chercheurs ont découvert qu'une exposition régulière aux drogues antipsychotiques conventionnelles augmentait jusqu'à 7 fois le risque d'embolie par thrombose veineuse.

Selon les chercheurs, « des antipsychotiques de faible puissance tels que la chlorpromazine (Thorazine) et le thioridazine (Mellaril) étaient plus largement associés à l'embolie que d'autres plus puissants comme l'haloperidol », disent les chercheurs. Dans un article annexé, Victor Tapson demande avec insistance aux médecins de ne pas considérer le mal à la poitrine ou l'indigestion comme des signes d'anxiété mais bien comme des symptômes possibles d'embolie par thrombose.

Dans une recherche connexe, des chercheurs suédois ont lié 12 cas de thrombose (dont 5 fatals) à l'utilisation de la clozapine (Clozaril), un médicament antipsychotique. Dans cette dernière étude, aussi bien que dans celle de Zornberg et de Jick, la probabilité d'un tel effet secondaire est apparue plus grande pendant les premiers mois du traitement.

InfoTED

(INFORMATION sur les Troubles Envahissants du Développement)

Créé en 1996 par M. Peter Swack, professeur à l'UQAM et président sortant de la SQA, **InfoTED** est un forum de discussion francophone gratuit sur l'autisme et les troubles envahissants du développement. Ce lieu d'échange dynamique et informatif regroupe des gens de plusieurs pays et de tous les milieux, qu'ils soient professionnels, atteints d'un trouble envahissant du développement, parents et proches d'une personne autiste ou étudiants. InfoTED est un médium de solidarité et de partage d'idées nouvelles et d'expériences communes. Une mine de conseils pratiques pour quiconque partage les mêmes préoccupations quotidiennes !

Comment s'inscrire

Il suffit de faire parvenir un courriel à : listproc@uqam.ca. Inscrivez *inscription* dans la ligne Sujet et le texte suivant dans le corps du message : `subscribe infoTED prenom nom (par exemple, si votre nom est Jean Tremblay : subscribe infoTED Jean Tremblay)`. Vous recevrez alors un message de confirmation. Une fois votre inscription complétée, envoyez vos messages à : infoTED@uqam.ca.

* "Antipsychotic drug use and risk of first-time idiopathic venous thromboembolism : a case-control study", G. L. Zornberg and H. Jick, *The Lancet*, Vol. 356, No. 9237, October 7, 2000, pp. 1219-1223.

Et "Thromboembolism, five deaths associated with clozapine use", *Reuters Medical News*, March 31, 2000.

Et "Risk of venous thromboembolism with use of antipsychotic drugs", Victor Tapson, *The Lancet*, Vol. 356, No. 9237, October 7, 2000, p. 1206.

Comment protéger la personne autiste

Par Jean-Claude Marion

La vulnérabilité de la personne autiste, que l'on constate souvent dans les activités de la vie quotidienne et dans l'insuffisance de services adéquats pouvant lui assurer une plus grande autonomie, demande la mise en place de moyens légaux (ou autres) destinés à favoriser sa protection. Nous passerons en revue ici différents mécanismes susceptibles d'empêcher son exploitation éventuelle : les régimes de protection, la Curatelle publique, une association de défense reconnue, l'Office des personnes handicapées et la formulation de plaintes. Nous terminerons en rappelant que la Société québécoise de l'autisme (SQA) a également un rôle important à jouer dans la défense de la personne autiste.

Régimes de protection pour la personne autiste

Généralités

Les gouvernements ont mis en place un ensemble de dispositions légales qui régissent la protection de la personne handicapée ou, plus spécifiquement pour nous, de la personne autistique. Ce sont ces dispositions que nous désignons ici par régimes de protection. Ces régimes ont surtout été établis pour des personnes qui ont atteint l'âge de 18 ans, mais il existe aussi une forme de tutelle réservée aux mineurs. Ils sont instaurés par un tribunal et ils peuvent prendre la forme de **conseiller au majeur** (ou tuteur au mineur), de **tutelle** ou de **curatelle**.

Le **conseiller au majeur** est nommé par le tribunal et sa mission consiste à aider une personne handicapée qui est généralement apte à accomplir certains actes complexes d'administration de ses biens (contrats, ventes, etc.). Si la personne a moins de 18 ans, on parle alors de tuteur au mineur pour désigner la personne chargée de gérer ses biens jusqu'à sa majorité.

La **tutelle** protège la personne qui est partiellement ou temporairement inapte à assumer elle-

même sa protection ou celle de ses biens ou de ses droits.

La **curatelle** est réservée aux cas les plus graves. C'est le régime institué pour une personne considérée comme définitivement et totalement inapte, c'est-à-dire qui a été reconnue incapable de prendre soin d'elle-même et d'administrer ses biens, et cela de façon permanente.

Informations pratiques

Précisons tout d'abord qu'un régime de protection n'est pas nécessaire si la personne autiste est autonome et responsable. Par contre, si cette dernière est incapable de s'assumer seule et d'assurer la gestion de ses biens, il est conseillé de faire une demande d'ouverture de régime de protection. Un responsable choisi sera alors nommé et la représentera de façon continue.

Procédures à suivre :

Si l'enfant autiste vit à l'intérieur d'une famille :

- Faire une demande d'ouverture de régime à la Cour supérieure par l'entremise d'un avocat ou d'un notaire de votre choix. La demande peut être faite l'année précédant la majorité (18 ans) même si le jugement ne prendra effet qu'à l'obtention de celle-ci.
- La requête doit être accompagnée d'une évaluation médicale ou psychosociale effectuée par un professionnel de la santé (habituellement un psychiatre). On y ajoute la composition d'un conseil de famille d'au moins sept personnes parentes ou alliées de l'autiste à protéger, qu'il faut communiquer aux autorités du tribunal.
- Les membres de ce conseil seront convoqués devant un notaire ou un juge de la Cour supérieure pour connaître leur avis sur la né-

cessité d'un régime de protection, sur le genre de protection souhaitée et sur le choix du conseiller, du tuteur ou du curateur.

- L'enfant autiste aura l'occasion de donner son point de vue sur le bien-fondé de la demande et sur le choix de la personne qui s'occupera de lui et de ses biens. Le tribunal ou son représentant le rencontrera personnellement. Cette rencontre s'effectuera le plus souvent à son domicile ou dans un milieu familial afin d'éviter des perturbations inutiles.
- Le tribunal prend en considération l'avis des membres du conseil de famille et les preuves médicales ou psychosociales. Il n'est toutefois pas lié par la demande et peut fixer un régime différent de celui dont on demande l'ouverture.

Si l'enfant autiste se trouve en institution :

- Si l'enfant en institution a besoin d'être assisté ou représenté dans l'exercice de ses droits civils, le directeur général de l'établissement en fait rapport au curateur public et transmet une copie du rapport à l'enfant.
- Ce rapport comprend une évaluation médicale ou psychosociale. Il porte également sur la nature et le degré d'incapacité de l'enfant, sur l'étendue de ses besoins et sur l'opportunité d'ouvrir un régime de protection. Le directeur général de l'établissement informe les personnes à prévenir (habituellement les parents) qu'il a transmis ce rapport au curateur public.

La Curatelle publique

Généralités

La Curatelle publique est un organisme qui s'occupe principalement des gens incapables d'exprimer leur volonté et de se représenter. Cet organisme a donc pour mission de protéger et de représenter directement les personnes sous régime de protection public, d'administrer leurs biens et d'assumer un rôle de surveillance auprès des représentants légaux des personnes sous régime de protection privé. Il est dirigé par un fonctionnaire (le Curateur public) nommé par le gouvernement du Québec qui a les mandats de représentation et de protection cités plus haut. Précisons qu'il assume, en plus, la gestion publique des biens non réclamés qui lui sont confiés par la loi et par le Code civil (successions, biens de compagnies dissoutes, biens dont le propriétaire est introuvable, etc.).

Représentation légale

Dans le cas où aucun proche ne peut ou ne veut prendre la personne inapte sous sa responsabilité, le Curateur public peut devenir, par décision du tribunal, son tuteur ou son curateur, selon le degré d'incapacité de la personne. C'est alors lui qui, par l'intermédiaire d'un de ses employés (qu'on appelle responsable-clients), veillera au meilleur intérêt de la personne représentée dans les limites de la charge qui lui est confiée par la Cour.

Avec l'aide d'une équipe de professionnels, le responsable-clients s'assurera du bien-être de la personne représentée par le Curateur public. Si la personne inapte ne peut le faire elle-même, il prendra les mesures qui s'imposent pour son hébergement et le consentement aux soins médicaux qui pourraient devenir nécessaires. Conformément à la loi, il verra à ce que le régime de protection de la personne représentée soit toujours ajusté à sa situation. Si cette personne doit poser des actes légaux (vente d'immeubles, procès, etc.), le responsable-clients pourra le faire à sa place. En résumé, il gère les biens de la personne et paye ses dépenses à même les revenus que celle-ci reçoit.

Rôle et devoirs du tuteur, curateur ou conseiller (privé)

Assistance et supervision

Dans le cas de personnes incapables pour qui le tribunal a choisi un tuteur ou un curateur parmi la famille ou les proches, le Curateur public s'assure que ce représentant légal s'occupe convenablement du bien-être moral et physique de la personne ainsi que de la gestion de ses biens. Cette supervision s'applique également aux tuteurs aux mineurs. Le Curateur public offre aussi aux représentants un service d'assistance pour les aider dans les décisions qu'ils ont à prendre en faveur des personnes placées sous leur responsabilité. Ce service s'étend aux conseillers aux majeurs et aux mandataires.

Informations pratiques

Pour tout complément d'information, veuillez vous adresser au bureau du Curateur public de votre région. À titre indicatif, nous mentionnons ici les bureaux des régions de Montréal et de Québec.

Région de Montréal

600, boul. René-Lévesque Ouest, bureau 500
Montréal (Québec)
H3B 4W9
Tél. : (514) 873-407 ou 1-800-363-902
Courriel : comm@curateur.gouv.qc.ca

Région de Québec

1305, chemin Sainte-Foy, 1^{er} étage
Québec (Québec)
G1S 4N5
Tél. : (418) 643-4108 ou 1-800-463-4652

Association pour la défense des personnes et biens sous Curatelle publique (A.D.P.B.C.P.)

Cet organisme indépendant a vu le jour en 1995. Il a pour mission de renseigner le public et de veiller au respect des droits des usagers de la Curatelle publique. Plus de 12 000 personnes au Québec (dont 50 % sont des aînés) et des biens d'une valeur globale estimée à 200 000 000\$ sont gérés par l'organisme. Il s'agit d'une association à but non lucratif qui offre des services gratuits. Parmi ceux-ci, citons l'assistance téléphonique, les conférences et vidéocassettes, l'aide pour remplir un mandat en cas d'incapacité à partir d'un formulaire type et le soutien aux gens qui décident de porter plainte contre le Curateur public. L'organisme collabore également aux enquêtes que mènent actuellement le Protecteur du citoyen et le Vérificateur général du Québec. Enfin, il veut sensibiliser la population à l'importance d'être bien informé.

Informations pratiques

Pour profiter des services gratuits de l'**A.D.P.B.C.P.**, composez le (514) 486-0428 ou écrivez à l'adresse suivante :

Association pour la défense des personnes et biens sous Curatelle publique
Complexe de santé Reine Elizabeth
2075, rue Northcliffe, bureau 307
Montréal (Québec)
H4A 3K6

L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

L'OPHQ est un organisme gouvernemental qui a pour but de promouvoir les services répondant aux besoins des personnes handicapées, de veiller sur leurs intérêts et de favoriser leur intégration scolaire, professionnelle et sociale.

Informations pratiques

Pour tout renseignement, communiquez avec le bureau régional le plus près de chez vous ou au bureau central :

L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)
309, rue Brock
Drummondville (Québec)
J2B 1C5
Site Internet : www.ophq.gouv.qc.ca

Autres moyens de protection et formulation d'une plainte

Au Québec, la loi 120, si elle est respectée, a le pouvoir de protéger toute personne handicapée, et en particulier la personne autiste, car elle vise la protection des droits des usagers des services de santé et des services sociaux. Elle stipule entre autres dans son article 5 que « toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée ».

Dans chacune des seize régions du Québec, ce sont les bureaux de l'organisme communautaire Centre d'action bénévole du Québec inc. (ou CABQ) qui ont reçu le mandat d'assister et d'accompagner sur demande tout usager des établissements de santé et des services sociaux qui désire porter plainte sur les services qu'il a reçus ou qu'il aurait dû recevoir.

Les plaintes peuvent porter sur les services d'un CLSC, d'un centre hospitalier, d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée, d'un centre de protection de l'enfance et de la jeunesse, d'un centre de réadaptation ou d'un organisme communautaire. L'organisme d'assistance et d'accompagnement (CABQ) peut jouer son rôle de soutien pour les personnes qui désirent porter plainte auprès des instances de recours suivantes : les établissements publics ou privés, la Régie régionale et le Commissaire aux plaintes. L'action des organismes communautaires d'assistance doit être accessible, confidentielle et gratuite.

Informations pratiques

Procédure à suivre pour l'acheminement d'une plainte

- Vous pouvez porter plainte vous-même ou faire appel au service d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (bureaux du CABQ).
- Il est préférable de connaître le nom de la personne en charge des réclamations dans l'établissement à qui la plainte est adressée. Il faut ensuite que votre lettre comprenne les éléments suivants :
 - nom et numéro de dossier (facultatif)
 - sur quoi ou sur quel événement porte la plainte
 - date et description de l'événement
 - nom des personnes accompagnatrices ou témoins
 - résultats ou correctifs attendus par cette plainte

- signature, adresse et numéro de téléphone.
- Si le service d'assistance et d'accompagnement aux plaintes a participé à la rédaction, il faut l'indiquer afin qu'une copie de toute correspondance vous soit adressée.
- La plainte peut être verbale. Elle sera traitée de la même façon qu'une plainte écrite.

Devoirs de l'établissement à la réception d'une plainte écrite ou verbale portant sur les services qu'un usager a reçus ou qu'il aurait dû recevoir

Le responsable de la gestion des plaintes de l'établissement concerné doit :

- prêter assistance à l'utilisateur qui le requiert et lui permettre de présenter ses observations ;
- lui donner un avis écrit indiquant la date de la réception de la plainte ;
- l'examiner dans les 45 jours suivant sa réception et informer l'utilisateur des conclusions motivées auxquelles il est arrivé.

Si l'utilisateur est en désaccord avec les conclusions, si le délai de 45 jours n'est pas respecté, ou encore si l'établissement refuse ou cesse d'examiner la plainte, l'utilisateur peut alors adresser une plainte à la Régie régionale et au Commissaire aux plaintes.

Pour tout autre renseignement, consultez le site : <http://www.plaintes-sss.gouv.qc.ca>

La Société québécoise de l'autisme (SQA)

La SQA (et ses chapitres affiliés) a pour principal objectif de promouvoir et de défendre les droits et les intérêts des personnes souffrant d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED). Constituée principalement de parents d'autistes confrontés quotidiennement aux problèmes du handicap, elle peut plus facilement s'orienter vers la résolution de problèmes pratiques et développer une expertise dans les moyens à mettre en œuvre pour favoriser l'accès à la dignité et à une meilleure autonomie des personnes qu'elle représente.

La SQA coordonne les actions provinciales de soutien aux parents et favorise la diffusion de la recherche et des découvertes scientifiques qui peuvent avoir un impact sur le traitement de l'autisme. En outre, en prônant la qualité de

services appropriés dans des domaines tels que le diagnostic, l'éducation et la vie sociale, et en agissant auprès des instances gouvernementales pour faire avancer ses points de vue, on peut affirmer qu'elle joue un rôle de premier plan dans la protection de la personne autiste.

Le site Internet de la SQA

La Société québécoise de l'autisme vous invite à consulter régulièrement son site Internet, une importante ressource documentaire sur l'autisme destinée aux parents, au personnel de la santé, de l'éducation et des services sociaux ainsi qu'au public en général. Tous y trouveront de nombreuses connaissances vulgarisées et des comptes-rendus réguliers sur l'état de la recherche médicale en autisme. En rendant accessible l'information sur toutes les ressources en autisme disponibles dans chacune des régions du Québec, la SQA poursuit sans relâche, par l'intermédiaire de son site, ses objectifs de défense des droits et des intérêts des personnes autistes et atteintes d'autres troubles envahissants du développement, de manière à ce qu'elles accèdent à une vie digne, à des services de qualité et à la plus grande autonomie sociale possible.

La SQA souhaite par ailleurs de cette façon fournir aux Sociétés régionales qui y sont affiliées et à un ensemble d'experts en autisme œuvrant dans les différents réseaux un contenu de coordination efficace : gestion de ses membres, organisation d'activités communes, de services, d'actions de financement, et autres. Le site Internet de la SQA, dont la langue de diffusion est le français, est une mine d'informations unique par son envergure, déjà reconnue et fortement appréciée (près de 5 000 entrées sur notre page d'accueil correspondant à plus de 251 000 clics dans nos différentes chroniques ont été enregistrées par notre serveur en février 2001). Il contribue grandement à la cause de l'autisme et au rayonnement du Québec dans ce domaine. Nous tenons à remercier tous ceux et celles qui ont visité l'une ou l'autre de nos rubriques (connaissances, nouvelles régionales, actualités scientifiques, programme de formation en ligne, etc.) et qui alimentent quotidiennement notre forum de discussion.

<http://www.autisme.qc.ca>

Réaction à la conférence

Les vaccins causent-ils l'autisme ?

Introduction par Marie Langevin

Le 8 février 2001, avait lieu au Centre Hospitalier de l'Université Laval (CHUL), une conférence portant sur l'hypothèse de lien causal entre le vaccin RRO (rougeole, rubéole, oreillons) et l'autisme. L'événement qui s'adressait au personnel hospitalier était présenté par le Dr François Boucher, pédiatre infectiologue. La présentation du Dr Boucher et les commentaires de l'expert invité, le Dr Jacques Thivierge, se voulaient objectifs. Malheureusement, la conférence s'inscrivait plutôt dans la lignée des réactions du monde scientifique envers ce que l'on peut qualifier « d'hypothèse dérangeante », non seulement pour les pouvoirs médicaux en place, mais également pour l'industrie pharmaceutique. L'historique des faits et les explications médicales étaient entachés d'une prise de position défavorable à l'endroit des travaux du Dr Andrew Wakefield du Free Hospital de Londres. Ce fut un tour d'horizon rapide de la situation. En effet, à notre connaissance, plusieurs éléments du débat ont été occultés alors que d'autres ont été présentés de façon incomplète, voire erronée. Cela démontre bien l'ampleur colossale du changement de paradigme et l'ouverture d'esprit nécessaire à la reconnaissance de l'autisme en tant que maladie physiologique et déclenchée par des facteurs environnementaux. À la suite de quoi M^{me} Marie-Christine Destison, présente à la conférence, a adressé une réponse écrite au Dr Boucher. Nous publions ici sa réaction.

Monsieur,

J'ai été très déçue par votre présentation, non pas parce que vous avez descendu le travail du D^r Wakefield (ça je m'en doutais) mais parce que je pensais que vous aviez vous-même fait une étude sur le sujet. Je sais maintenant que vous êtes un scientifique qui ne connaît pas plus que ça l'autisme et que votre exercice consistait à juger de la validité du contenu de chacune des études. Aligner des événements et des études scientifiques et juger de la pertinence de chacune est un exercice facile et bien stérile pour l'avancement de notre cause.

Je connais point par point toute la chronologie des événements que vous avez mentionnés. Malheureusement, vous avez omis quelques faits importants pour leur crédibilité. D'abord, l'événement du congrès de Washington, au cours duquel Dan Burton, sénateur et grand-père d'un petit garçon autiste (et non d'une petite fille), a posé cette question à la fin de la session : « D^r Wakefield, D^r O'leary, D^r Singh, êtes-vous prêts à donner le résultat de vos recherches à un groupe de chercheurs indépendants ? » La réponse fut OUI. « D^r Taylor, êtes-vous prêt à donner le résultat de votre étude à un groupe de chercheurs indépendants ? » Réponse : « Heu non... je ne sais pas, il faut que je demande à mes supérieurs... ». Depuis, d'ailleurs, une loi ordonnant l'exemption de thimerosal dans les vaccins a été passée (autre problème non soulevé : les dérivés mercuriels contenus en tant qu'agents conservateurs du vaccin).

Vous avez également passé sous silence le conflit d'intérêts dans lequel se trouvent la majorité des auteurs des études pro-vaccins puisque la plupart sont nommés, plus ou moins directement, par l'industrie pharmaceutique et par les conseils gouvernementaux du programme de vaccination ou, pire encore, détiennent d'importantes actions dans l'industrie pharmaceutique... L'étude de Peltola sur la sécurité du MMR a été financé par MERCK...

Vous avez par ailleurs omis de dire que le Japon avait abandonné les vaccins combinés depuis maintenant sept ans. Il serait intéressant de se demander pourquoi ???

Il n'y a aucune étude satisfaisante sur la sécurité à long terme des vaccins. Certains scientifiques avouent même ne pas savoir comment fonctionnent réellement les vaccins. Certains, et non les moindres, prétendent même que le RRO n'aurait jamais du être mis en circulation.

L'oubli de ces faits importants indique que vous avez pris un parti évident et confortable. La critique est aisée et le ton badin vous est facile alors que le sujet est grave.

Avez-vous jamais examiné un enfant autiste ? Le D^r Wakefield oui, et pas seulement un mais des centaines. Vous êtes-vous personnellement posé des questions sur les anomalies digestives constatées chez nos enfants ? Le D^r Wakefield (parmi d'autres courageux médecins tout aussi contestés), qui n'était pas destiné plus que ça à s'occuper du sort médical des autistes s'est, lui, posé des questions devant des histoires récurrentes de cas d'autisme régressif avec problèmes digestifs. **Il a mis sa carrière en jeu non pas parce qu'il avait découvert une évidence scientifique non *politically correct*, mais parce que sa conscience de médecin lui ordonnait de mentionner des faits suffisamment importants pour que l'on approfondisse les recherches dans l'attente d'un traitement approprié qui permettrait d'améliorer la qualité de vie de nos enfants.**

Maintenant, comme je vous l'ai dit, le titre racoleur « les vaccins causent-ils l'autisme » est dégradant pour présenter une personne comme le D^r Wakefield, qui aborde le sujet avec beaucoup plus de discernement et de subtilité. Je vous rappelle que l'on parle de facteurs environnementaux sur une prédisposition génétique évidente qui peut, dans certains cas, déclencher des comportements autistiques.

Quant à votre conclusion sur le fait que les pauvres parents que nous sommes se nourrissent de pseudo-science et ont besoin, pour calmer leur désarroi, de trouver un coupable à l'autisme de leur enfant, elle est carrément condescendante. Je n'épiloguerai donc pas là-dessus. Nous ne connaissons que trop le refrain. Mais en bon scientifique que vous êtes, je ne doute pas que vous viendrez écouter le D^r Wakefield afin de lui poser vous-même les questions qui motivent votre dépréciation de son travail.

Vous avez commencé votre présentation avec une citation, je terminerai ma lettre avec celle-ci :

Suivez ceux qui cherchent la vérité et fuyez ceux qui prétendent l'avoir trouvée.

Václav Havel

Ne désespérant pas qu'un jour vous vous intéresserez concrètement aux anomalies pathologiques que présentent nos enfants, je vous transmets, cher Monsieur, l'expression de mes plus sincères salutations.

Marie-Christine Destison

Parent et bénévole

Vice-présidente de la SQA

Membre du c.a. d'Autisme Québec et Chaudière-Appalaches

Logiciels éducatifs : des ressources sur le Web

Par Marie Langevin

Pour différentes raisons, les jeunes atteints de troubles envahissants du développement ou d'autisme portent un grand intérêt à l'ordinateur. Pour certains, c'est même l'unique moyen de stimuler les apprentissages scolaires. Dernièrement, plusieurs demandes d'informations nous ont été adressées sur les CD-ROM et logiciels éducatifs disponibles sur le marché. Nous avons donc répertorié les meilleurs ressources Internet sur le sujet. Nous vous proposons ici quelques sites qui peuvent vous guider dans l'utilisation et l'achat de logiciels et CD-ROM éducatifs.

Centre de ressources didactiques informatisées

Le site du CRDI, en collaboration avec la direction des ressources didactiques du ministère de l'Éducation du Québec, possède une banque de plus de 500 logiciels, en plus de chroniques, nouveautés, évaluations par des utilisateurs, espaces pour producteurs et distributeurs, etc. Un point de départ incontournable dans votre recherche.

<http://c-rdi.+qc.ca>

Carrefour éducation

Le site de Télé-Québec propose, avec son *Carrefour éducation*, un catalogue de logiciels évalués par le ministère de l'Éducation. Sur la page d'accueil, sélectionnez *Ressources didactiques*, puis *Banque de ressources*. Appliquez ensuite le type de recherche qui vous convient. La banque compte 434 logiciels portant sur une vingtaine de matières pour tous les niveaux de scolarisation.

<http://carrefour-education.telequebec.qc.ca>

Centre franco-ontarien de ressources didactiques

Le CFORD donne accès à une librairie en ligne. Vous pouvez y consulter les catalogues électroniques par thème ou par matériel. Sur la page d'accueil du site, cliquez sur *Librairie du centre*, puis à gauche de l'écran, indiquez sous la case *description* du moteur de recherche les mots *CD-ROM* et *logiciels*. Vous aurez ainsi une liste de plus de 500 éléments. En cliquant sur chacun d'eux, vous obtiendrez les coordonnées complètes du produit (prix, année d'édition, numéro de produits, etc.) ainsi qu'une description du contenu et de l'équipement informatique requis pour son utilisation.

<http://www.cforp.on.ca>

<http://www.cforp.on.ca/>

BouScol

Ce site donne accès au *Guide APO*, qui comprend plusieurs guides d'exploitation de produits multimédias pour l'enseignement primaire. Également, sous la rubrique *Logiciels éducatifs*, vous accédez à différents liens tels que *CD-ROM DÉPÔT*.

<http://station05.qc.ca/csrs/BouScol>

LES ASSOCIATIONS RÉGIONALES

ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

M^{me} Doris Dubé, Coordonnatrice
C.P. 1055
100, chemin du Docteur Lemay
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 5C8
Tél. : (819) 762-6592
Télé. : (819) 762-2049

MAURICIE

M. Michel Francoeur, Président
405, chemin Bernier
Saint-Boniface (Québec) G0X 2L0
Tél. : (819) 535-3250
Télé. : (819) 535-6663

MONTRÉAL

M^{me} Carmen Lahaie, Présidente
Mme Nancy Lacoursière, Coordonnatrice
4450, rue Saint-Hubert, local 320
Montréal (Québec) H2J 2W9
Tél. : (514) 524-6114
Télé. : (514) 524-6420

QUÉBEC

M^{me} Ginette Côté, Présidente
M. Claude Perron, Directeur général
3005, 4^e Avenue
Québec (Québec) G1J 3G6
Tél. : (418) 624-7432
Télé. : (418) 624-7444

LAVAL

M^{me} Johanne Champagne, Présidente
M. Germain Lafrenière, Directeur
34, rue Bellerose est
Laval (Québec) H7K 1S4
Tél. : (450) 663-5551
Télé. : (450) 663-0694

SAGUENAY-LAC-ST-JEAN

M^{me} Chantal Tremblay, Présidente
M^{me} Sylvie Poitras, Coordonnatrice
371, rue Racine Est
Chicoutimi (Québec) G7H 1S8
Tél. : (418) 543-7088
Télé. : (418) 545-7271

LAURENTIDES

M^{me} Louise Trottier, Présidente
M^{me} Guylaine Robert, Directrice
C.P. 455
Bureau :
2175, rue Saint-Georges Lafontaine
Saint-Jérôme, Québec J7Z 5V2
Tél. : (450) 569-1794
Télé. : (450) 569-6022

LANAUDIÈRE

M^{me} Roberte Sylvestre, Présidente
M^{me} Brigitte Landry, Coordonnatrice
446, rue Beaudry Nord
Joliette (Québec) J6E 6A8
Tél. : (450) 759-9788
Télé. : (450) 759-9621

CÔTE-NORD

M^{me} Louise Constantin, Présidente
164, rue Pie XII
Baie-Comeau, (Québec)
G5B 1R9
Tél. rés.: (418) 589-6098
Tél. bur. : (418) 589-9845
Télé. : (418) 589-8574

ESTRIE

Mme Bianca Côté, Coordonnatrice
540, rue Laurier
Sherbrooke (Québec)
J1H 4Z5
Tél.: (819) 822-3918
Télé. : (819) 822-3127

CENTRE DU QUÉBEC

M^{me} Marguerite Bourgeois, Présidente
80, rue Saint-Paul, C.P. 6
Victoriaville (Québec)
G6P 6S4
Tél.: (819) 357-4227 ou (819) 795-4044

BAS-ST-LAURENT, GASPÉSIE ET ILES DE LA MADELEINE

M. Marc Duval
444, des Passereaux
Rimouski, Québec
G5L 8K4
Tél. : (418) 722-9388
Télé. (418) 725-2575

ASS. DE PARENTS DE L'ENFANCE EN DIFFICULTÉ DE LA RIVE-SUD

M^{me} Lucille Bargiel, Responsable
360, rue Cherbourg
Longueuil (Québec) J4J 4Z3
Tél.: (450) 679-9310 poste 27
Télé. : (450) 679-3294

SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME

M^{me} Ginette Côté, Présidente
65, rue de Castelnau Ouest, Local 104
Montréal (Québec)
H2R 2W3
Tél.: (514) 270-7386
Télé. : (514) 270-9261