

L'Express

A Fédération québécoise de l'autisme
et des autres troubles envahissants
du développement

Décembre 2002



- ▶ *Le traitement comportemental et intensif pour jeunes enfants autistes en Ontario : une présentation de Sylvie Donais*
- ▶ *Traitement de l'autisme : recherche sur un protocole médical*
- ▶ *Quand l'art devient un facteur dynamique d'intégration sociale*

L'Express

Volume XVIII, no 2

Responsable
Ginette Côté

Rédaction et production
Sébastien Boulanger
et Jean-Claude Marion

Collaboration
Lucille Bargiel, Jean-Marie Berthelot, Marie-Christine Destison, Sylvie Donais, Doris Dubé, Mohamed Ghoul et Carole Ladouceur.

Révision linguistique
France Galarneau

L'EXPRESS est une publication destinée à toute personne intéressée à l'autisme et aux troubles envahissants du développement.

Dépôt légal
ISSN 1499-9560
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada

Tirage
Français : 4 000 exemplaires
Anglais : 500 exemplaires

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

Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement
Directrice générale :
Jo-Ann Lauzon
65, rue de Castelnau Ouest
bureau 104
Montréal (Québec) H2R 2W3
Tél. : (514) 270-7386
Télé. : (514) 270-9261

La Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement est un regroupement provincial d'organismes qui ont en commun les intérêts de la personne autiste, ceux de sa famille et de ses proches. Pour connaître l'organisme de votre région, consultez le site Internet ou faites le (514) 270-7386.

Consultez notre site Web
<http://www.autisme.qc.ca>

Sommaire

3 **Éditorial**

Il est temps maintenant que les pouvoirs publics agissent comme moteur ou catalyseur

4 **Le point sur**

Le système immunitaire et l'autisme

8 **Dossier**

Le traitement comportemental et intensif pour jeunes enfants autistes en Ontario : une présentation de Sylvie Donais.

13 **Actualités scientifiques**

Augmentation bien réelle du nombre de cas d'autisme

15 **Recherche sur un protocole médical pour le traitement de l'autisme**

17 **Témoignages**

Stimulation précoce intensive : l'exemple de Marc-Antoine

21 **Intégration**

Quand l'art devient un facteur dynamique d'intégration sociale

25 **Sondage**

Sondage sur les réactions à la suite d'un vaccin

Conseil d'administration 2002-2003

Les membres du nouveau conseil ont été élus lors de l'assemblée générale des membres de la Fédération, qui s'est tenue le 28 septembre 2002.

Présidente
Ginette Côté

Vice-présidente
Carmen Lahaie

Trésorière
Lucie Lejeune

Administrateurs :
Lucille Bargiel

Georges Huard

Lucie Martel

Jocelyne Sylvestre

Dessin couverture

Le sapin magique de Noël par Emmanuelle Clément, jeune autiste. Courtoisie Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) Montérégie-Est.

Éditorial

Il est temps maintenant que les pouvoirs publics agissent comme moteur ou catalyseur dans tous les processus mis en cause!

Par Jean-Claude Marion

Urgence! C'est le mot qui exprime le mieux notre sentiment en ces temps synonymes de fêtes.

Un recours collectif est lancé qui réclame des services pour les enfants autistes. Il parle de droits bafoués, de discrimination fondée sur le handicap, de non-respect des principes contenus dans la Charte québécoise. Et force est de constater que les récriminations sont souvent justifiées et que les principes avancés viennent d'organismes* des plus prestigieux. Les parents s'expriment nombreux : mieux informés, ils acceptent de moins en moins de voir leurs enfants confrontés à l'absence de services qui risque d'hypothéquer leur vie. Presque tous les jours nous recevons les doléances de familles à bout de souffle. Il suffit pour s'en convaincre de joindre les associations communautaires ou de fréquenter les forums de discussion. La sensibilisation au fait autistique est bien réelle, comme l'est aussi la sensation d'impuissance devant l'inertie apparente des gouvernements et l'absence de structure appropriée pour la mise en place de méthodes éducatives aux résultats pourtant incontestables.

Nous sommes en quelque sorte victimes de la réussite des années d'action et de lutte pour la reconnaissance du handicap. Il y a 25 ans en effet, l'autisme et les troubles envahissants du développement étaient mal compris, souvent assimilés à un état psychanalytique étrange et indéfini. Depuis, d'innombrables personnes (scientifiques ou autres) ont lutté pour faire changer les mentalités et nous savons aujourd'hui que ces troubles peuvent être associés à un désordre ou maladie neurologique aux symptômes variables. Nous savons également que la stimulation précoce, quand elle est bien appliquée par des éducateurs spécialisés, peut changer le cours des choses et permettre parfois l'intégration réussie des enfants. Cela est inestimable et bien évidemment, les parents le savent...

Les mentalités ont donc changé. Les méthodes éducatives ont gagné droit de cité. Il reste maintenant à éclaircir les causes du syndrome, à enrayer l'accroissement du nombre de cas d'autisme qui tend à devenir un problème de

santé publique, à étudier les facteurs environnementaux souvent pointés du doigt et à analyser les particularités qui commencent à faire consensus dans la communauté scientifique. Les problèmes gastro-intestinaux sont de ceux-là et l'élaboration d'un début de protocole de traitements par des médecins réputés ouvre la porte à de grandes espérances... Les pistes de recherche et d'espoir se multiplient et pourront peut-être déboucher sur un traitement efficace de l'autisme. Un souhait cependant : que la recherche soit indépendante et libérée des influences d'intérêts contradictoires...

D'autres provinces augmentent leurs budgets consacrés à l'autisme. Les besoins sont énormes. Nous arrivons à la croisée des chemins. Il faut agir! Dans un contexte budgétaire difficile, nous sommes condamnés à l'efficacité. Le sujet est trop grave pour permettre que les énergies se dispersent... Il est temps maintenant que les pouvoirs publics agissent comme moteur ou catalyseur dans tous les processus mis en cause. Dépistage, ressources diagnostiques, stimulation précoce, formation des éducateurs, intégration, encouragement et ouverture à l'égard de la recherche, tous ces éléments requièrent une vision cohérente et généreuse. Plus que jamais un plan d'action est donc nécessaire. La Fédération a remis des propositions concrètes au comité chargé de recommander des solutions aux autorités et nous croyons que celles-ci devraient être considérées avec beaucoup de sérieux à cause de l'expertise que lui donnent ses contacts privilégiés avec les problèmes quotidiens de sa clientèle.

Il serait intolérable que les enfants autistes restent enfermés dans leur handicap pour des raisons budgétaires. Tout en étant conscients des coûts importants et des choix qui risquent d'en résulter, nous considérons inacceptable que des enfants déjà fragilisés deviennent les otages d'enjeux politiques ou financiers. L'urgence est là. Essayons d'influencer le cours des choses. Après tout, ne sommes-nous pas dans le temps des Fêtes où l'on dit que bien des rêves deviennent réalité ?

* Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse et Cour d'appel de la Colombie Britannique

Le système immunitaire et l'autisme

par Andrew W. Zimmerman, M.D., et Susan L. Connors, M.D.
Advocate, third edition 2002

Traduction de J.-C. Marion

Avertissement : Bien que ce texte ait un caractère scientifique et qu'il soit donc plus difficile d'accès, nous croyons qu'il peut être utile pour montrer les différents axes de recherche et les potentialités de traitement que suscite le système immunitaire des autistes.

Le système immunitaire peut-il affecter le cerveau?

Plusieurs chercheurs sont d'avis que l'on pourrait trouver des causes potentielles de l'autisme en analysant les particularités du système immunitaire de patients qui souffrent de ce trouble. De nombreuses études fiables ont mis en évidence des anomalies immunitaires chez des enfants autistes. Cependant, comme pour les anomalies constatées dans le tractus gastro-intestinal, il n'a pas encore été possible de déterminer clairement comment, ou si, ces particularités immunitaires affectaient le cerveau, l'organe responsable des symptômes les plus handicapants de l'autisme.

En d'autres mots, on ne sait pas encore si ces caractéristiques trouvées dans le système immunitaire sont la cause ou les conséquences de l'autisme. Notre but premier dans ce champ de recherche sur l'autisme consiste à trouver des preuves de l'existence de liens entre le système immunitaire et les fonctions du cerveau. Malheureusement, aucune de ces recherches n'a encore, à ce jour, fourni la preuve qui permettrait d'accréditer l'utilisation de thérapies immunitaires pour traiter l'autisme.

Nous allons passer en revue ici quelques-unes des particularités immunitaires présentes chez les autistes. Nous discuterons ensuite de certaines théories qui tentent d'expliquer comment ces particularités pourraient être liées à l'autisme.

Particularités immunitaires

Depuis 25 ans, le système immunitaire a suscité l'intérêt des chercheurs puisqu'ils avaient découvert que la rubéole congénitale pouvait causer l'autisme en affectant le cerveau de l'enfant avant sa naissance. Existait-il d'autres infections, comme la rubéole, touchant la mère pendant la grossesse qui pouvaient conduire à l'autisme ? Ou les anomalies immunitaires trouvées chez elle ou chez son fœtus mènent-elles aux mêmes résultats ?

De nombreux scientifiques ont analysé les particularités immunitaires rencontrées souvent chez les autistes. Rappelons que certains types de cellules immunitaires, les lymphocytes ou cellules B, produisent des anticorps lorsqu'elles sont exposées à des substances étrangères telles que les virus et les bactéries. Quand les anticorps se lient à ces molécules étrangères dans une réaction immunitaire, cela aura probablement pour effet de supprimer cette substance étrangère. **Strubbs**, entre autres, a trouvé chez des enfants autistes des anomalies dans les anticorps ainsi que dans la mémoire immunitaire.

Bien que la signification clinique de la découverte de ces cytokines ne soit pas claire actuellement, les faits décrits dans ces études montrent qu'il serait utile dans l'avenir de catégoriser les divers sous-groupes d'autistes sur base des particularités de leur système immunitaire.

Ces observations ont soulevé un intérêt particulier pour l'étude des anticorps maternels et de l'immaturation immunitaire. D'autres recherches ont suivi qui ont permis de trouver de bas taux d'immunoglobuline ou anticorps. Des tentatives de traitement par injection intraveineuse d'immunoglobulines (IVIg) pour remplacer ces anticorps manquants en tentant d'atteindre l'équilibre avec les mesures trouvées habituellement avec un système immunitaire normal n'ont cependant pas apporté de changements positifs consistants chez la plupart des enfants traités.

Warren, Torres et leurs collègues ont montré, quant à eux, que les HLA (human leucocyte antigènes), des types particuliers de gènes du système immunitaire qui déterminent la production de certaines molécules dont on a besoin pour se débarrasser des infections et qui sont localisés sur le chromosome 6, se retrouvaient chez certains enfants autistes et aussi chez leurs

parents. Ils en ont conclu que cela pouvait être à l'origine d'un processus pré ou postnatal par lequel des réactions immunitaires influencent le développement du cerveau.

Gupta a mis en évidence que des cellules T mutaient du type Th1 (qui aident à se débarrasser des virus et des tumeurs) au type Th2 (à la base de réactions immunitaires qui produisent des anticorps de type allergie). Ce genre de changement est semblable à celui que l'on retrouve dans certains troubles auto-immunitaires comme l'arthrite rhumatoïde. Cela suggère que l'autisme pourrait être lié à des problèmes de cette nature.

Singh a fait ressortir la présence de types inhabituels de cytokines (petites protéines produites durant les réactions immunitaires) dans le sang de certains autistes. **Jyonouchi** a trouvé ces mêmes particules par stimulation de leurs globules blancs. Ces recherches révèlent d'autres différences dans le fonctionnement du système immunitaire des autistes si on le compare à la norme.

Bien que la signification clinique de la découverte de ces cytokines ne soit pas claire actuellement, les faits décrits dans ces études montrent qu'il serait utile dans l'avenir de catégoriser les divers sous-groupes d'autistes sur base des particularités de leur système immunitaire.

Rôle des anticorps encore mis en cause

On a pu mettre en évidence dans le sang d'enfants autistes *différents anticorps qui réagissent avec les tissus du cerveau*. Cela a amené certains chercheurs à suggérer que le système immunitaire d'un sous-groupe d'autistes pouvait reconnaître des molécules de leur propre cerveau et y réagir en produisant des symptômes autistiques. Notons toutefois que ces mêmes anticorps ont été découverts, mais en quantité moindre, dans les groupes témoins.

En d'autres mots, on ne sait pas si oui ou non les enfants autistiques produisent des anticorps contre les tissus de leur propre cerveau et, si c'est le cas, on ignore quels en sont les effets.

Ces réactions d'anticorps mentionnées ci-dessus ont été testées sur les tissus du cerveau de patients non autistiques autopsiés. On ne peut donc conclure que les anticorps trouvés dans le sang des enfants autistes proviennent de réactions dirigées contre leur propre cerveau ni qu'ils soient responsables des symptômes autistiques et des changements constatés dans leurs fonctions cérébrales.

En d'autres mots, on ne sait pas si oui ou non les enfants autistiques produisent des anticorps contre les tissus de leur propre cerveau et, si c'est le cas, on ignore quels en sont les effets. De plus, aucun de ces anticorps n'a été retrouvé dans le cerveau ni dans le liquide céphalo-rachidien (liquide qui est produit dans le cerveau et le baigne ainsi que la moelle épinière) d'autistes. Il serait donc nécessaire de prouver qu'ils peuvent être directement la cause du désordre autistique.

La grande variabilité des symptômes, la potentialité d'amélioration qui diffère selon les personnes et l'apparition fréquente de « traits » plus légers dans la parenté, tout suggère que d'autres facteurs épigénétiques (ne dépendant pas des gènes) soient impliqués. Ces facteurs peuvent toucher l'environnement immunitaire du fœtus, des infections maternelles et d'autres facteurs environnementaux.

Des études sur les anticorps du virus de la rougeole (et autres anticorps), ainsi que sur leur action immunitaire dans le tractus gastro-intestinal, ont suscité beaucoup de spéculations, mais pas de preuves, sur le fait que chez un sous-groupe d'enfants, l'autisme pouvait être le résultat d'un processus immunitaire (dans lequel les réactions sont dirigées contre des molécules étrangères) ou auto-immunitaire (dans lequel les réactions sont dirigées contre ses propres tissus).

Autres affections et paramètres associés à l'autisme

Il existe beaucoup « d'affections » connues qui sont associées aux symptômes de l'autisme (comme l'X Fragile et le syndrome de Rett). On les retrouve chez 5 à 10 % des enfants autistes.

Avec le temps, on a pu également déterminer d'autres causes aux symptômes de l'autisme. On les relie par exemple à une défectuosité des mitochondries qui entraîne un désordre rare du métabolisme énergétique. Ces troubles associés peuvent varier considérablement dans leur présentation clinique ou selon le patrimoine familial hérité. Cependant, une caractéristique qu'ils pourraient tous avoir en commun serait leur capacité d'affecter à la fois les cellules du cerveau et celles du système immunitaire (sans oublier celles d'autres tissus). *Ils pourraient donc être provoqués par un développement anormal du cerveau et du système immunitaire simultanément.*

Bien que la base génétique de l'autisme ne soit pas contestable (comme le montrent les étu-

des sur la famille et les jumeaux), la grande variabilité des symptômes, la potentialité d'amélioration qui diffère selon les personnes et l'apparition fréquente de « traits » plus légers dans la parenté, tout suggère que d'autres facteurs épigénétiques (ne dépendant pas des gènes) soient impliqués. Ces facteurs peuvent toucher l'environnement immunitaire du fœtus, des infections maternelles et d'autres facteurs environnementaux. Ils pourraient, si l'on veut en tenir compte, conduire à une modification de l'expression « gènes normaux » pour inclure leurs actions.

Comi a découvert que les mères et la proche parenté d'un enfant autiste (mais pas l'enfant lui-même) souffraient d'un plus haut pourcentage de trouble auto-immunitaire que les familles exemptes d'autisme. L'arthrite rhumatoïde était spécialement citée. Comme ces troubles auto-immunitaires sont liés en général à des types particuliers de HLA (antigènes leucocytes humains), il est possible que ces types d'HLA contribuent à l'action immunitaire sur le développement du fœtus.

Indices cliniques de fonction immunitaire anormale

Bien qu'on ait déjà spéculé pour savoir si l'existence du trouble immunitaire était cause ou conséquence de l'autisme, il manque encore des indices cliniques pour pouvoir se prononcer sur ce point. On constate que les tests de laboratoire effectués sur de nombreux enfants autistes révèlent des fonctions immunitaires modérément anormales. On constate aussi que ces enfants souffrent de fréquentes maladies (spécialement d'otites) et que, par conséquent, ils reçoivent beaucoup de traitements aux antibiotiques.

En revanche, ils ne présentent pas de signes cliniques typiques de « déficiences immunitaires ». Les études n'ont pas clairement démontré une relation de cause à effet entre les irrégularités immunitaires trouvées dans l'autisme et la présence d'infections inhabituelles. En d'autres mots, les enfants autistes ne souffrent pas d'infections accablantes comme les enfants aux déficiences immunitaires connues.

Est-ce que l'autisme est un trouble neuroimmunitaire?

Même si nous pouvons penser fortement que le système immunitaire contribue à l'autisme, la relation existante ne ressemble pas à celle trouvée chez d'autres troubles neuroimmunitaires (dans lesquels le système nerveux est la cible de réactions immunitaires) comme dans

la sclérose en plaques (MS) ou le syndrome de Guillain-Barré (GBS), une conséquence d'atteintes nerveuses après une attaque virale.

Les caractéristiques immunitaires constatées dans l'autisme, comme les changements dans les fonctions du cerveau et du tractus gastro-intestinal, pourraient survenir en parallèle l'un de l'autre en réponse au même mécanisme anormal ou à l'action du ou des mêmes gènes défectueux.

Dans ces troubles, les réactions immunitaires sont dirigées contre des tissus nerveux et elles sont progressives et destructrices. Par contre, les rapports d'autopsies effectuées sur des autistes n'ont pas, à ce jour, permis de mettre en évidence des signes de destruction de tissus. À l'inverse de la MS et du GBS, l'autisme survient chez de jeunes enfants après un temps prévisible et beaucoup d'entre eux s'améliorent spontanément avec le temps et à différents degrés.

Il est possible que les changements immunitaires constatés dans l'autisme soient dus aux mêmes gènes que ceux qui affectent le cerveau. En fait, il y a de fortes présomptions que cela se passe ainsi dans le syndrome de Rett, un trouble génétique qui touche les filles et qui ressemble à l'autisme. Les particularités immunitaires trouvées dans le syndrome de Rett (qui sont similaires à celles trouvées dans l'autisme) proviennent d'anomalies sur un gène important. Par analogie, les caractéristiques immunitaires constatées dans l'autisme, comme les changements dans les fonctions du cerveau et du tractus gastro-intestinal, pourraient survenir en parallèle l'un de l'autre en réponse au même mécanisme anormal ou à l'action du ou des mêmes gènes défectueux.

Cependant, contrairement aux troubles immunitaires connus qui affectent le système nerveux, *il n'y a pas d'indice flagrant qui confirme la nature « immunitaire » de l'autisme* : pas de réactions anormales dans les tissus nerveux ni de réactions d'anticorps trouvées régulièrement dans les tissus qui pourraient amener à développer des traitements et produire des améliorations.

Est-ce que les traitements immunitaires sont efficaces?

Il existe peu d'études sur les traitements immunitaires de l'autisme. Plioplys, Gupta et d'autres ont fait état de quelques enfants qui répondaient aux injections d'immunoglobulines (IVIG). Cependant, aucune étude contrôlée (comparaison

du traitement avec un placebo) comprenant des mesures de résultats bien définis n'a été publiée.

Malgré les suggestions en faveur d'une possible contribution des vaccins à la régression en autisme, il n'existe pas de preuves statistiques convaincantes pour appuyer cette affirmation. Par contre, il pourrait se faire que la stimulation immunitaire venant d'une vaccination, telle que le RRO, amplifie des mécanismes anormaux qui sont déjà en place.

On a rapporté que le Prednisone, un inhibiteur immunitaire, avait dans certains cas atténué les symptômes de l'autisme mais, là encore, il n'y a pas eu d'études avec placebo. D'autres médicaments qui agissent sur le système immunitaire ont été proposés mais il est difficile de les justifier actuellement.

Avant d'entreprendre des tests plus importants sur ce type de traitements, il est nécessaire d'avoir une meilleure compréhension des mécanismes d'interaction entre le cerveau et le système immunitaire et d'obtenir des preuves scientifiques de ces mécanismes.

Est-ce que les vaccins causent l'autisme?

Malgré les suggestions en faveur d'une possible contribution des vaccins à la régression en autisme, il n'existe pas de preuves statistiques convaincantes pour appuyer cette affirmation. Par contre, il pourrait se faire que la stimulation immunitaire venant d'une vaccination, telle que le RRO, amplifie des mécanismes anormaux qui sont déjà en place.

Puisque les vaccins sont donnés à un jeune âge, dans une phase de développement rapide du cerveau, les atteintes et symptômes de l'autisme pourraient être plus graves qu'ils ne l'auraient été autrement. Cette affirmation est théorique et des recherches importantes actuellement en cours devraient aider à la clarifier. La question de savoir si oui ou non la toxicité du mercure venant des vaccins ou d'autres sources peut affecter les fonctions immunitaires reste encore sans réponse.

De quel type de recherches a-t-on besoin?

La recherche sur l'activité immunitaire dans le cerveau des autistes pourrait nous montrer comment (ou si) le système immunitaire affecte

le cerveau. Des études pathologiques approfondies sur les microglies* dans les tissus du cerveau lors d'autopsies sont envisageables. Des recherches sur ce type de cellules ont d'ailleurs été menées pour la schizophrénie et la maladie d'Alzheimer. Elles sont à la base d'essais cliniques de médicaments anti-inflammatoires actuellement en cours qui semblent prometteurs pour le traitement de ces pathologies.

Il existe beaucoup de raisons de croire que le système immunitaire est important dans l'autisme. Notre compréhension est incomplète et nous ne savons pas encore ce que signifient les particularités immunitaires rencontrées. Les interventions immunitaires ne se justifient donc pas encore comme traitement de l'autisme. Les travaux dans ce domaine se poursuivent cependant et tentent de trouver des réponses à ces importantes questions.

* Type de gliocytes (ou cellule de soutien des neurones qui se transforment en macrophagocytes dans les régions où les neurones sont endommagés).

Le traitement comportemental et intensif pour jeunes enfants autistes : un programme subventionné en Ontario

Par D^{re} Sylvie Donais, psychologue

Directrice clinique au sein d'un centre de services qui dessert la région Centrale-Est de l'Ontario depuis plus de deux ans, l'auteure s'attache à décrire ici le programme intensif et comportemental ontarien pour jeunes enfants autistes subventionné par le ministère des Services à la collectivité, de la Famille et de l'Enfance. Elle présente les lignes directrices du programme et donne une description du traitement basé sur l'analyse appliquée du comportement. À la lumière de son expérience, elle discute ensuite des limites du programme et formule des recommandations en vue de faciliter l'exportation de ce modèle spécialisé vers d'autres provinces.

L'organisation des services : un départ

Le programme comportemental et intensif pour jeunes enfants autistes est un programme provincial, subventionné par le ministère des Services à la collectivité, de la Famille et de l'Enfance. Il a été mis sur pied afin de combler le manque de services offerts pour les enfants autistes d'âge préscolaire en Ontario. Il dessert les enfants de moins de 6 ans qui ont reçu un diagnostic d'autisme ou de trouble envahissant du développement non spécifié (selon les critères du DSM-IV, APA, 1994). L'organisation des services a été prescrite par le Ministère, qui a fait appel au D^{re} Adrienne Perry, psychologue-chercheure, behavioriste et spécialiste en autisme.

En mars 2000, le Ministère fait l'annonce des fonds publics destinés au traitement intensif et comportemental. Le processus d'appel d'offres est alors mis en branle. La province est divisée en neuf régions et, dans chacune d'elles, un centre de services devient responsable du programme. À l'été 2000, les établissements sont choisis et le processus d'embauche s'amorce.

L'équipe d'intervenants se compose d'un directeur ou d'une directrice clinique, de psychologues, de thérapeutes seniors et de thérapeu-

tes-instructeurs. Les lignes directrices du Ministère énoncent les qualifications et le rôle de chacun.

C'est le défi quotidien de ce programme : former, former et former...

Chaque région se voit allouer un budget pour desservir un nombre déterminé d'enfants. Dans la région Centrale-Est, le Ministère prévoit quelque 90 enfants référés au cours de la première année. Présentement, ce sont plus de 400 enfants qui ont été référés au programme; 119 d'entre eux reçoivent des soins sur une période de 30 heures par semaine en moyenne. Les familles peuvent choisir entre deux options : le programme régional, qui est offert par l'établissement, ou le programme de fonds privé. S'ils choisissent la deuxième option, des fonds sont alloués à la famille qui embauche alors une équipe de thérapeutes, supervisée par un ou une psychologue.

La formation des thérapeutes-instructeurs et seniors

En septembre 2000, je débute ma nouvelle carrière en tant que directrice clinique. Qu'est-ce que ce poste signifie jour après jour? Tout d'abord, les thérapeutes seniors et les thérapeutes-instructeurs sont déjà embauchés à mon arrivée. Prochaine étape, la formation. La plupart des thérapeutes seniors n'ont pas d'expérience dans l'application du traitement intensif et quelques-uns possèdent de l'expérience dans l'approche comportementale. Ceux-ci ont la responsabilité de former et de superviser les thérapeutes-instructeurs. Une question me vient à l'esprit : comment vont-ils former les thérapeutes s'ils n'ont pas eux-mêmes l'expérience pertinente? C'est le défi quotidien de ce programme : former, former et former...

En novembre 2000, une formation en classe de deux semaines est donnée par une clinique privée dont les services sont retenus par le Ministère pour compléter la formation des thérapeutes-instructeurs dans les neuf régions. Les thérapeutes doivent réussir une évaluation théorique à la suite de cette formation intensive, en plus de réussir une évaluation pratique lors d'intervention directe avec un enfant.

Aucune formation spécifique n'est offerte aux thérapeutes seniors, aux psychologues et aux directeurs et directrices cliniques. Ce fait s'explique, à mon avis, par la difficulté de prévoir le nombre de superviseurs qualifiés requis dans l'approche comportementale et intensive pour jeunes enfants autistes.

Dans le but de former davantage de superviseurs, les nouveaux thérapeutes seniors embauchés dans notre région sont des thérapeutes-instructeurs qui obtiennent une promotion. Et une telle promotion a l'effet d'un renforcement positif : elle accroît leur motivation à poursuivre leur travail dans le cadre du programme et augmente la probabilité qu'ils poursuivent leur formation universitaire.

Description du traitement intensif et comportemental

IBI versus ABA

Le Ministère utilise les termes « IBI » (« Intensive Behavioral Intervention » ou intervention comportementale intensive) pour qualifier ce type de programme, spécifique aux enfants autistes.

Les termes « ABA » (« Applied Behavioral Analysis » ou analyse appliquée du comportement) sont aussi employés pour définir le traitement pour enfants autistes. Toutefois, l'analyse appliquée du comportement est un champ en psychologie qui s'adresse non seulement aux enfants autistes, mais aux êtres humains en général.

L'ABA est en fait l'étude scientifique du comportement humain. Le behavioriste observe comment les événements influencent le comportement d'une personne. Il se pose les questions suivantes :

- Comment la personne réagit-elle à un événement – quel comportement verbal ou non-verbal présente-t-elle?
- Quelle conséquence résulte de son comportement?

Par exemple, une personne dépasse la limite de vitesse et voit un policier sur l'autoroute.

Comment réagira-t-elle à cet événement? Si elle continue à cette vitesse, elle peut obtenir une contravention. Par suite de cette conséquence, elle peut continuer d'ignorer la limite de vitesse ou la réduire. En fait, chaque personne possède son histoire d'apprentissage et ses motivations, ce qui déterminera son choix de comportement.

Dans le but de traiter les adultes et les enfants qui présentent divers troubles psychologiques tels que la dépression, les phobies, l'obésité, le tabagisme, l'hyperactivité ou les troubles d'apprentissage, le behavioriste analyse comment les stimuli dans l'environnement affectent une personne puis met en place un programme d'intervention.

L'intervention comportementale et intensive pour enfants autistes a été élaborée en regroupant diverses techniques comportementales, basées sur des recherches scientifiques en analyse appliquée du comportement, datant de plus de 50 ans.

Les recherches

D' Ivar Lovaas (Lovaas, 1987; McEachin, Smith et Lovaas, 1993) est le pionnier de ce traitement pour jeunes enfants autistes. Ses recherches, notamment l'étude de 1987, a démontré de façon scientifique qu'un traitement comportemental de 40 heures par semaine pour une durée d'au moins deux ans permet à de jeunes autistes de développer leurs habiletés intellectuelles, langagières et sociales de façon significative. Les résultats sont plus marqués que ceux obtenus par un groupe d'enfants qui suivent un traitement comportemental de 10 heures par semaine.

En dépit de critiques sur la qualité de l'étude (Schopler, Short et Mesibov, 1989; Greshaw, Frank et MacMillan, 1997), ce type d'intervention est maintenant reconnu par les scientifiques comme étant un traitement de choix pour les enfants autistes (Handelman et Harris, 2000; Maurice, Green et Foxx, 2001).

Au Canada, le Manitoba a implanté un programme pour desservir la population de Winnipeg. La Colombie-Britannique est sur le point d'offrir ce service. Au Québec, des parents intentent une poursuite en recours collectif dans le but d'obtenir ces services pour leurs enfants.

Comment évaluer la qualité d'un programme intensif et comportemental?

Comment un parent peut-il savoir si le programme offert à son enfant est un programme de qualité?

Les membres du Groupe d'Intérêt en Autisme de l'Association Internationale de l'Analyse

Appliquée du comportement ont défini une liste de critères pour aider les parents, les psychologues ou les administrateurs à élaborer un programme comportemental intensif pour jeunes autistes (The Association for Behavior Analysis-Autism SIG, 1998). Les lignes directrices proposées par le ministère des Services à la collectivité, de la Famille et de l'Enfance sont basées sur ces critères.

► **Qualifications du directeur ou de la directrice clinique ou du superviseur ou de la superviseuse du traitement**

- Détenir un Ph. D. ou une maîtrise en analyse appliquée du comportement, en psychologie ou dans une autre discipline mettant l'accent sur l'analyse du comportement;
- Internat supervisé ou expérience en analyse appliquée du comportement;
- Formation et expérience dans la supervision d'un programme d'intervention comportementale intensive pour au moins 5 enfants autistes;
- L'équivalent d'une année complète en tant que thérapeute-instructeur auprès d'enfants autistes, supervisée par un directeur clinique ayant 5 ans d'expérience.

► **Techniques et curriculum**

Les objectifs d'apprentissage doivent inclure les domaines suivants :

- habiletés préalables à l'apprentissage (apprendre à apprendre) : répondre à une consigne, regarder l'adulte ou un pair, imiter des gestes;
- communication verbale;
- communication non verbale;
- habiletés préscolaires (i.e. : association d'objets et d'images);
- habiletés de jeux;
- interaction sociale;
- habiletés d'autonomie : habillage, se nourrir, etc.;
- motricité grossière.

Les méthodes d'enseignement utilisées sont l'enseignement par essais discrets (« discrete trial ») ainsi que l'enseignement fortuit (« incidental teaching ») qui favorisent l'acquisition et la généralisation des habiletés.

Les techniques comportementales utilisées sont : le renforcement de comportements appropriés, l'incitation (« prompting »), la correction des erreurs, l'entraînement à la discrimination et la promotion de la généralisation.

À partir des données recueillies de façon systématique, les objectifs et le programme d'apprentissage sont modifiés.

Une analyse fonctionnelle est réalisée dans le but de planifier des interventions visant à réduire les troubles du comportement, l'autostimulation et les rituels.

► **Formation offerte aux parents**

► **Formation et supervision continues des intervenants**

- Au minimum, une heure de supervision du thérapeute par période de 10 heures de contact avec le client pour les premiers six mois.

Le programme en Ontario est basé sur ces critères, avec certaines modifications. Tout d'abord, puisque le programme est provincial, il dessert plus de 400 enfants autistes. Considérant le grand nombre de directeurs cliniques, de psychologues, et thérapeutes requis, plusieurs années sont nécessaires pour les former.

L'intégration en milieu scolaire et la planification de la transition entre le service IBI et l'école sont cruciales pour faciliter l'acquisition et le maintien des acquis de l'enfant.

En Ontario, le traitement de chaque enfant doit être supervisé par un ou une psychologue, membre de l'Ordre des psychologues de l'Ontario. À défaut de recruter un psychologue, le programme peut être supervisé par d'autres professionnels ayant au moins une maîtrise avec plusieurs années d'expérience dans ce type de traitement. Ainsi, les critères concernant la formation du personnel présentés par l'ABA-SIG (1998) sont des objectifs à viser au cours des prochaines années.

De plus, aucun programme de formation en analyse appliquée du comportement n'existait en Ontario au niveau gradué, ce qui limite le nombre de directeurs cliniques et de psychologues formés. En septembre 2002, l'Université du Nevada en collaboration avec une clinique privée, Behavior Institute, a commencé à offrir une maîtrise en ABA à Toronto. Plusieurs des thérapeutes seniors et des thérapeutes-instructeurs de notre programme poursuivent ces études, ce qui leur permettra d'obtenir un poste de superviseurs du traitement de certains enfants.

Transition à l'école

L'intégration en milieu scolaire et la planification de la transition entre le service IBI et l'école sont cruciales pour faciliter l'acquisition et le maintien des acquis de l'enfant. Le Ministère

recommande que chaque centre planifie ce processus avant que l'enfant termine le traitement. Toutefois, les pratiques diffèrent selon les régions.

Une des premières difficultés que l'on rencontre à travers la province est le manque de personnel qualifié, et ce, à tous les niveaux : directeurs ou directrices cliniques, psychologues, thérapeutes seniors et thérapeutes-instructeurs.

Dans notre région, des protocoles sont mis en place avec les commissions scolaires pour faciliter la transition. Certaines écoles acceptent les thérapeutes en classe afin de supporter l'enfant autiste, prêt à apprendre dans un tel milieu. Ce type de collaboration permet d'offrir une formation sur le terrain aux aides éducatives et aux enseignants. Toutefois, certaines commissions scolaires ont des politiques différentes et ne peuvent accepter nos intervenants en classe. Dans ce cas, les parents et la directrice clinique rencontrent l'équipe scolaire au cours de l'année afin de discuter des objectifs à domicile et à l'école. Si l'enfant ne présente pas les habiletés préalables pour apprendre en groupe, une décision est prise en commun afin d'offrir à l'enfant le meilleur service. Par exemple, l'enfant peut aller à l'école deux matins par semaine et recevoir l'intervention comportementale à domicile pour les autres périodes.

Limites du programme et recommandations

Une des premières difficultés que l'on rencontre à travers la province est le manque de personnel qualifié, et ce, à tous les niveaux : directeurs ou directrices cliniques, psychologues, thérapeutes seniors et thérapeutes-instructeurs. Le programme en Ontario est le seul qui est offert à une si grande échelle. Par conséquent, plusieurs années sont requises avant que des superviseurs qualifiés acquièrent de l'expérience.

Un autre obstacle est que les établissements subventionnés ont déjà des politiques en place pour l'embauche, la formation et les heures de travail du personnel. Le programme se bute à certaines de ces contraintes : aucun service offert en fin de semaine, délai pour l'annonce de poste à pourvoir dû aux politiques des ressources humaines, personnel syndiqué et maintes procédures à suivre avant de mettre fin à l'emploi d'un thérapeute qui échoue ses évaluations.

Par ailleurs, le nombre d'enfants sur les listes d'attente est élevé. Les fonds obtenus du mi-

nistère sont insuffisants, ce qui est frustrant pour les parents. Enfin, deux façons de faire se présentent pour une province qui veut mettre en place un tel service. Premièrement, commencer sur une grande échelle et offrir un service public pour les enfants provenant de toutes les régions ontariennes, en formant le personnel sur le terrain pendant plusieurs années. La deuxième option est d'implanter un projet-pilote, comme à Winnipeg, pour donner le service à une population restreinte, tout en offrant un programme de qualité au départ. Cette option permet de développer une expertise spécifique dans une région, pour étendre les services à une plus grande population éventuellement.

L'Ontario a choisi la première option. Ma recommandation est de choisir la deuxième.

Un tel programme requiert plusieurs années de formation pour développer un service de qualité, basé sur le modèle américain (Lovaas, 1987; Handleman et Harris, 2000). Aux États-Unis, plusieurs programmes débutent avec un directeur clinique, des superviseurs et seulement 5-10 enfants autistes. Selon le modèle de UCLA, un directeur clinique peut superviser un maximum de 15 enfants autistes pour offrir un service de qualité et former les thérapeutes seniors et les thérapeutes-instructeurs (Smith, Donahoe et Davis, 2001 dans Harris et Handleman, 2001). Dans ma région, en fin de première année de service, je supervisais le traitement de 40 enfants dans le programme régional et de 30 enfants qui recevaient des fonds privés, en plus de former plus de 70 intervenants, soit thérapeutes-instructeurs ou thérapeutes seniors. Il est clair que le programme se développe trop rapidement.

Le défi est de recruter et de former d'autres directeurs cliniques et psychologues possédant une expertise dans le traitement intensif et comportemental des enfants autistes.

Présentement en Ontario, le groupe de directeurs cliniques et de psychologues définit des standards pour améliorer les services ainsi que la formation du personnel. Ces standards permettront d'évaluer la qualité du traitement offert dans chaque région, lorsque le Ministère investira des fonds pour l'évaluation des services.

Le Ministère a récemment annoncé des fonds additionnels de 39 M\$ pour les quatre prochaines années. C'est une excellente nouvelle. Toutefois, le défi est de recruter et de former d'autres directeurs cliniques et psychologues possédant une expertise dans le traitement intensif et comportemental des enfants autistes.

En tant que béhavioriste, nous apprenons aussi de nos succès et de nos erreurs. Nous sommes renforcés pour nos comportements appropriés et lors d'une erreur, nous apprenons à la corriger.

Ma motivation est grande et elle est basée notamment sur des événements quotidiens. Parmi ceux-ci : observer une thérapeute senior mettre sur pied un programme d'intervention innovateur en vue d'enseigner à un enfant comment demander pour aller à la toilette. Enseigner à un parent comment enseigner à son enfant des comportements appropriés lors de sorties en communauté : attendre en ligne au super-marché sans faire de crises, s'asseoir pour manger au McDonald sans crier et terminer son repas avant d'aller jouer au parc. Voir un enfant qui était non verbal en début de traitement, initier la communication avec son grand-père en répondant au téléphone...

En tant que béhavioriste, nous apprenons aussi de nos succès et de nos erreurs. Nous sommes renforcés pour nos comportements appropriés et lors d'une erreur, nous apprenons à la corriger. Cette initiative du ministère ontarien en est à ses débuts. Il faut donc continuer notre apprentissage, former de nouveaux intervenants, de telle sorte que plus d'enfants autistes pourront bénéficier d'un programme IBI de qualité.

Références

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th edition). Washington DC: Author.
- Gresham, Frank M. & MacMillan Donald L. (1997). Autistic recovery? An analysis and critique of the empirical evidence on the early intervention project. *Behavioral Disorders*, 22 (4), 185-201.
- Handleman Jan S. & Harris, Sandra. (2001). *Preschool Education Programs for Children with Autism*. PRO-ED, Texas.
- Lovaas I.O. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9
- McEachin, J.J., Smith T., & Lovaas. I.O. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal on mental Retardation*, 4, 359-372.
- Ministère des services à la collectivité, à la famille et à l'enfance (2000). *Les lignes directrices du programme intensif d'intervention pré-*

coce auprès des enfants autistiques. Province de l'Ontario.

Schopler, E., Short, A. & Mesibov, C. (1989). Relation of behavioral treatment to «normal functioning»: Comments on Lovaas. *Journal of Consulting and clinical psychology*, 57, 162-164.

Smith, T., Donahoe, P.A. & Davis B.J. (2001). The UCLA Young Autism Project. Dans

Handleman Jan S. & Harris, Sandra. (2001). *Preschool Education Programs for Children with Autism*. PRO-ED, Texas.

The Association for behavior Analysis-Autism SIG. (1998). *Guidelines for consumers of applied behavior analysis services to individuals with autism*.

Teaching Individuals with Developmental Delays : Basic Intervention Techniques

Un nouveau livre de O. I. Lovaas, disponible bientôt à la Fédération

La suite attendue du classique* de la littérature scientifique sur l'autisme vient de paraître.

O. I. Lovaas, directeur du Lovaas Institute for Early Intervention, fait le point sur ses idées et celles d'autres spécialistes renommés. Basé sur des techniques d'intervention pratique qui ont fait leur preuve, le livre offre une description détaillée des programmes actuels et aborde les problèmes liés aux troubles envahissants de développement. Il constitue donc une ressource essentielle pour tous les professionnels qui œuvrent dans le champ de l'autisme.

* *Teaching Developmentally Disabled Children: The Me Book*

Une étude du M.I.N.D. Institute de Californie confirme l'augmentation bien réelle du nombre de cas d'autisme

(Source : Schafer Autism Report, 18 oct. 2002)

Traduction et résumé de J.-C. Marion

D'après les résultats d'une vaste étude épidémiologique menée à l'échelle de la Californie, l'augmentation sans précédent du nombre de cas d'autisme relevée dans l'État est réelle et ne peut s'expliquer par des facteurs comme des erreurs de classification ou des changements dans les critères de sélection.

« La spéculation sur l'accroissement des cas d'autisme en Californie a poussé certains scientifiques à essayer d'expliquer la hausse par une mauvaise interprétation des statistiques ou par d'autres facteurs qui la gonfleraient artificiellement », dit Robert S. Byrd, pédiatre épidémiologiste à l'hôpital pour enfants UC Davis et chercheur responsable de l'étude. « Au lieu de cela, nous avons trouvé que l'augmentation était réelle mais nous n'en connaissons pas les causes. Les résultats de l'étude font certainement réfléchir. »

Byrd et ses collègues ont mené cette étude à la demande du M.I.N.D. Institute de l'UC Davis pour tenter de trouver les raisons qui pourraient se cacher derrière les hausses importantes du nombre d'enfants autistes enregistrées dans les 21 centres régionaux de l'État.

Un rapport de 1999 du DDS de Californie (California Department of Developmental Services) qui administre les centres révélait, en effet, une augmentation de 273 % du nombre de cas d'autisme entre 1987 et 1998 (2 778 en 1987 et 10 360 en 1998). Ce rapport fut le catalyseur qui poussa le DDS et le M.I.N.D. Institute à essayer d'identifier les facteurs responsables de cette augmentation. L'État finança avec un crédit d'un million de dollars US l'étude qui s'échelonna sur trois ans.

Pour participer à l'étude et pour vérifier la justesse des diagnostics, Byrd et son équipe de

chercheurs ont recruté 684 enfants qui avaient profité des services d'un des centres régionaux de Californie. Ils rassemblèrent systématiquement les informations sur ces enfants de deux groupes d'âge, soit de 7 à 9 ans et de 17 à 19 ans. De ce nombre, 375 avaient reçu un diagnostic d'autisme et 309 un diagnostic de retard mental sans autisme.

Même si l'étude n'identifie pas les causes de l'autisme, elle confirme que l'augmentation du nombre d'autistes n'a pas été surévaluée par le bureau central de la Californie. Au contraire, certains enfants avec un diagnostic de retard mental sont en fait autistiques.

Les points forts de l'étude révèlent que :

- L'augmentation du nombre de cas d'autisme qui a été observée ne peut s'expliquer par un assouplissement des critères utilisés pour le diagnostic.
- Certains enfants classés avec retard mental et non comme autistes rencontrent les critères pour l'autisme, mais cette mauvaise classification ne semble pas avoir changé avec le temps.
- Puisque plus de 90 % des enfants de l'étude sont nés sur place, les grandes migrations des enfants vers la Californie ne contribuent pas à l'augmentation observée.
- Le pourcentage d'autisme régressif que rapportent les parents (perte de stade de développement) ne change pas entre les deux groupes d'âge.
- Les symptômes gastro-intestinaux qui surviennent dans les 15 premiers mois de vie (y compris la constipation et le vomissement) sont plus fréquemment rapportés par les parents du groupe le plus jeune.

Commentaires de B. Rimland*

Les résultats de l'étude du M.I.N.D. Institute prouvent que l'épidémie d'autisme est bien réelle. Elle ne peut être attribuée à une meilleure sensibilité du fait autistique, ni à des critères assouplis pour le diagnostic de l'autisme, ni à l'immigration de familles cherchant à obtenir des services pour leurs enfants en Californie, ni à la confusion entre l'autisme et d'autres troubles. Cette étude montre que les explications et les démentis tentés par certains peuvent être écartés scientifiquement du débat.

Il est clair que la cause de l'augmentation ne peut être attribuée à des facteurs génétiques (il n'existe pas d'épidémie génétique) et nous savons maintenant que des facteurs environnementaux sont en jeu. Parmi ceux-ci, les dysfonctions immunitaires dues à l'exposition de l'enfant au mercure et à un virus venant des vaccins devraient en priorité attirer l'attention des chercheurs.

Remarquons qu'il existe également des hausses inexplicables dans d'autres troubles de l'enfance qui mettent en cause des anomalies du

système immunitaire. Citons l'asthme et d'autres allergies, le diabète juvénile, etc. Les problèmes gastro-intestinaux qui harcèlent les enfants autistiques devraient également être approfondis.

Nous savons aussi que, plus que jamais, des parents rapportent des cas d'autisme régressif et que plus d'un tiers de ceux-ci pensent que les vaccins ont provoqué l'état de leurs enfants.

Cette étude exprime le sentiment de beaucoup de personnes de la communauté autistique à savoir que l'épidémie de l'autisme existe réellement et qu'il est nécessaire que de grosses sommes d'argent soient investies pour soutenir la recherche et les traitements de l'autisme. Cet effort de recherche devrait porter sur un examen du rôle de facteurs environnementaux dans le développement de l'autisme (expositions aux agents toxiques comme les métaux lourds et pesticides, les problèmes autoimmunitaires, les vaccinations infantiles).

* Directeur du Autism Research Institute

Premier Congrès

de l'Organisation mondiale de l'autisme

C'est sous le thème *Unity Through Diversity* qu'a été présenté à Melbourne du 10 au 14 novembre dernier le premier Congrès mondial sur l'autisme. Organisé conjointement par l'Organisation mondiale de l'autisme (OMA) et par l'association australienne Autism Victoria, le *World Autism Congress 2002* a rassemblé environ 1 500 délégués et plus de cent experts en provenance de plusieurs pays dont l'Allemagne, l'Australie, la Belgique, le Canada, le Danemark, l'Espagne, les États-Unis, la France, la Grande-Bretagne, la Grèce, l'Italie, le Japon, la Namibie, la Norvège, la Nouvelle-Zélande et les Pays-Bas.

Parmi les très nombreux sujets abordés, les différents présentateurs et panélistes ont notamment fait le point sur l'état de l'avancement de la recherche, sur la mise en place de services et de partenariats (systèmes législatifs, justice sociale, financement public, etc.), sur le dépistage et le diagnostic (impact, intervention précoce intensive, etc.), sur l'éducation, les thérapies, les options de traitement ainsi que sur la

qualité de vie des personnes autistes.

L'Organisation mondiale de l'autisme a été inaugurée le 21 novembre 1998 au Luxembourg à l'initiative de l'organisme Autisme Europe. L'objectif fondamental de l'OMA est de promouvoir l'aide aux personnes autistes dans les pays où les services sont insuffisants voire inexistants et d'obtenir une reconnaissance officielle d'organisations internationales comme l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'UNESCO et les Nations Unies. Les actions de l'OMA s'organisent principalement autour de la publication dans plusieurs langues d'informations diversifiées sur l'autisme et par la mise sur pied de programmes d'information et de formations de professionnels dans tous les pays du globe. Il y aurait sur la planète plus de 29 millions de personnes atteintes d'autisme.

Site Web de l'OMA :
<http://www.worldautism.org>

Site Web du Congrès :
<http://www.autismcongress.com>

Recherche sur un protocole médical pour le traitement de l'autisme

(Source : *Schafer Autism Report*, 18 nov. 2002 – Traduction et résumé de J.-C. Marion)

L'autisme touche plus de 600 000 enfants aux États-Unis et des millions dans le monde, pourtant la communauté médicale manque encore de données scientifiques qui permettraient de mettre en place un protocole de traitement.

Pour remédier à cette situation, l'Université Harvard et le Massachusetts General Hospital ont décidé d'unir leurs efforts et d'importantes observations obtenues en traitant plus de 600 enfants autistes ont déjà été rassemblées. **Il s'agit de la première étude de grande envergure entreprise pour essayer d'établir une base médicale au traitement de l'autisme.**

Les médecins sont confrontés à l'absence de guide de soins de santé basé sur des données émanant de recherches valides. Ils doivent travailler avec un groupe d'enfants qui peuvent difficilement expliciter leurs problèmes de santé puisqu'ils sont non verbaux ou qu'ils ont des problèmes de comportement qui rendent leur témoignage difficile à prendre en considération. À moins qu'on ne réussisse à établir un protocole de traitement, un grand nombre de ces enfants devront vivre avec des affections non diagnostiquées souvent douloureuses qui risquent de se développer avec l'âge s'ils ne reçoivent pas les soins nécessaires.

En faisant passer à des enfants autistes plus de 500 endoscopies gastro-intestinales avec biopsies, le Dr Tim Buie, un gastro-entérologue du Harvard-Mass General, a pu montrer que plus de la moitié d'entre eux souffrent de problèmes intestinaux traitables. Ces problèmes, qui varient de modérés à graves, peuvent prendre la forme d'œsophagites, de gastrites, d'entéocolites avec présence ou non d'hyperplasie lymphoïde nodulaire. L'opinion du Dr Buie est que ces enfants sont malades et qu'ils ne souffrent pas seulement d'anomalies neurologiques ou mentales. Certains, après l'établissement du diagnostic, ont d'ailleurs été soignés avec succès puisque le traitement a amené une amélioration marquée de leur état. Laisser ces problèmes gastro-intestinaux non traités compliquerait, selon ce spécialiste, les problèmes neurologiques et exacerberait les problèmes physiques et les autres symptômes de l'autisme.

Le Dr Buie croit d'ailleurs que beaucoup de symptômes de l'autisme comme les comportements d'automutilation, l'action de se taper la tête contre le mur, les débordements inexplicables (crise de colère soudaine), les problèmes de sommeil, les réveils en pleine nuit sont en fait des signes d'une douleur que l'enfant n'est pas capable de communiquer.

L'automne dernier, l'équipe des chercheurs du Harvard-Mass General a fait connaître sa proposition de recherche à la Northwest Autism Foundation ainsi qu'à des médecins et scientifiques de Portland. L'équipe est chargée de présenter les preuves scientifiques manquantes nécessaires à la reconnaissance des problèmes gastro-intestinaux et à élaborer des méthodes adéquates de traitement. Les résultats de la recherche seront directement utilisés pour servir de base au traitement de l'autisme et pour mettre sur pied un réseau de centres d'excellence bien standardisés dans certaines universités. Ces centres seront reliés à un consortium chargé de collecter les données et de faire les corrélations statistiques. La base de données ainsi rassemblée deviendra le fondement du protocole de traitements cliniques de l'autisme.

Les premiers résultats de l'étude (effectuée sur 600 patients âgés de 14 mois à 20 ans) ont montré :

- que les enfants autistes souffraient fréquemment de troubles gastro-intestinaux;
- que l'interaction cerveau-tractus intestinal n'est pas encore comprise;
- que des études sont nécessaires pour préciser cette interaction et pour apporter des preuves aux mécanismes proposés;
- qu'il est nécessaire de ne pas seulement considérer les problèmes intestinaux des enfants autistes mais qu'il faut aussi prendre en compte leurs comportements et agissements comme des symptômes potentiels;
- qu'il est nécessaire de poursuivre la recherche sur la fonction gastro-intestinale des enfants autistes et de déterminer les relations entre la digestion, l'allergie, le transit intestinal et le comportement;
- qu'il faut informer les familles sur les problèmes gastro-intestinaux de leurs enfants autistes et sensibiliser la communauté scientifique à ces problèmes pour les impliquer dans le processus de traitement.

Le lien entre l'autisme et le vaccin RRO remis en cause

Par Sébastien Boulanger

N.D.L.R.: Les résultats de cette étude sont fortement contestés* et font actuellement l'objet d'une controverse dans la communauté autistique.

Une nouvelle étude publiée dans le numéro du 7 novembre dernier du *New England Journal of Medicine* vient contredire la théorie selon laquelle il y aurait un lien potentiel entre l'autisme et le triple vaccin rougeole/rubéole/oreillons (RRO). Depuis plusieurs mois, différentes organisations, dont l'Organisation mondiale de la santé, demandaient la mise sur pied de recherches plus approfondies pour vérifier le risque de développer l'autisme et d'autres troubles du spectre autistique chez des enfants vaccinés au RRO et chez des enfants non vaccinés.

Une équipe de recherche danoise, dirigée par le Dr Kreesten Meldgaard Madsen, a effectué une étude de cohorte incluant tous les enfants nés au Danemark entre le 1^{er} janvier 1991 et le 31 décembre 1998. La cohorte, composée de 537 303 enfants, a été établie à partir de données provenant du Danish Civil Registration System et de cinq autres registres nationaux. Parmi ce groupe, les chercheurs du Danish Epidemiology Science Centre ont identifié 440 655 enfants vaccinés au RRO, 316 diagnostiqués avec l'autisme et 422 avec un autre trouble du spectre autistique.

L'information sur la vaccination provenait du Danish National Board of Health alors que celle sur les enfants diagnostiqués autistes ou avec un autre trouble apparenté a été obtenue du Danish Psychiatry Central Register. Ce dernier registre détient des renseignements sur tous les diagnostics reçus dans les hôpitaux et les départements psychiatriques du Danemark. Le système de santé public danois possède sur ces deux chapitres les bases de données médicales parmi les plus complètes au monde.

« Peu importe la méthode d'analyse des données employée et en tenant compte de différents facteurs comme le poids à la naissance, le sexe, l'âge de gestation, le statut socioéconomique ou le niveau d'éducation de la mère, le risque d'autisme demeurait le même chez les enfants vaccinés et chez ceux non vaccinés », affirme le Dr Madsen. Par ailleurs, aucun lien n'a pu être établi entre l'âge de la vaccination et le développement de l'autisme, ni entre la période écoulée depuis la vaccination et l'apparition des symptômes.

Les conclusions du Dr Madsen et de son équipe confirment les résultats d'une autre étude récente publiée dans le numéro de novembre 2002 de la revue *Pediatrics*, une revue publiée par l'American Academy of Pediatrics. Dans une cohorte composée de 535 544 enfants de 1 à 7 ans vaccinés au RRO entre 1982 et 1986, une équipe de chercheurs finlandais n'a découvert aucune association entre le vaccin et l'incidence de troubles neurologiques comme l'autisme et l'encéphalite.

Sources et références

Annamari Mäkelä *et al.* « Neurologic Disorders After Measles-Mumps-Rubella Vaccination. » *Pediatrics*, American Academy of Pediatrics, November 2002; 110: 957-963.

Kreesten M. Eldgaard Madsen *et al.* « A Population-Based Study of Measles, Mumps, and Rubella Vaccination and Autism. » *The New England Journal of Medicine*, November 7 2002, 347: 1477-1482.

Steven Reinberg. « MMR Vaccination Not Associated With Autism in Large Danish Study. » *Reuters Health*, New York, Nov 06.

* Voir à ce sujet le *Point de vue* de Marie-Christine Destison, p. 28.

Stimulation précoce intensive

L'exemple de Marc-Antoine

Par Sébastien Boulanger

Carole Ladouceur, mère de Marc-Antoine, est requérante dans le cadre du recours collectif intenté par plusieurs familles contre le gouvernement du Québec pour l'obtention de services de stimulation précoce intensive. Ses propos ont été recueillis ici par Jean-Claude Marion et par l'auteur.

Marc-Antoine est né le 20 décembre 1995. Élève de première année, il fréquente aujourd'hui la même école de quartier que sa sœur aînée en Montérégie. Une affirmation qui peut paraître banale mais qui, pourtant, tient presque du miracle selon la mère du jeune garçon.

En effet, dès la tendre enfance de Marc-Antoine, certains doutes s'installent chez ses parents : l'enfant pleure et crie presque sans cesse et le moindre son peut provoquer chez lui des hurlements soudains comme s'il avait mal. Carole commence à s'inquiéter sérieusement du développement de son fils vers l'âge de 18 mois. En décembre 1998, elle obtient un rendez-vous avec un pédo-neurologue qui, soupçonnant chez Marc-Antoine un trouble dans le spectre de l'autisme, la réfère à la clinique d'évaluation des troubles envahissants du développement (TED) de l'Hôpital Sainte-Justine de Montréal. Le 19 avril 1999, après quatre mois d'attente, Marc-Antoine est finalement évalué aux soins spécialisés à l'enfance de Sainte-Justine et reçoit un diagnostic d'autisme. Il est âgé de trois ans et quatre mois.

Stimulation précoce

C'est Normand Giroux, alors responsable de la formation à la Société québécoise de l'autisme, qui, le premier, parle à Carole de l'approche du Dr O. Ivar Lovaas, une méthode de stimulation précoce intensive susceptible d'aider Marc-Antoine à développer tout son potentiel. Nous savons aujourd'hui, grâce à plusieurs études¹, que de tels programmes de stimulation précoce, appliqués entre 30 et 40 heures par semaine dès l'établissement d'un diagnostic d'autisme ou d'un autre TED, favorisent de façon manifeste le développement futur des jeunes enfants autistes.



À cette époque, Marc-Antoine avait énormément de difficulté à comprendre son environnement et sa tolérance à la frustration était très faible. Il était également écholalique et faisait ce que l'on pourrait qualifier d'*écholalie fonctionnelle*. « Marc-Antoine pouvait dire une phrase complète dans son contexte », affirme Carole. « Par exemple, lorsqu'on arrêtait la voiture, il disait « *on est arrivé* ». Prise mot à mot, il ne savait pas du tout ce que cette phrase signifiait. Mais dans le contexte, il savait que c'était une phrase appropriée à dire. La capacité à

¹ À ce sujet, consultez notamment dans notre site Web (www.autisme.qc.ca) la bibliographie du document *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches. Guide de planification et d'évaluation*, pp. 101-103.

verbaliser y était, mais c'est la compréhension qui était le point difficile chez lui », poursuit-elle.

Par suite de l'obtention du diagnostic, après de nombreuses démarches dans le réseau public de la santé, la famille conclut qu'il est impossible d'obtenir les traitements de stimulation précoce appropriés et décide d'enclencher le processus par ses propres moyens. « Nous avons décidé de procéder quand même car, d'après nos lectures, nous savions que c'est la plasticité cérébrale qui permet à l'enfant d'apprendre et cette plasticité est limitée dans le temps », explique Carole.

La famille sera référée au D^{re} Sylvie Donais, une psychologue qualifiée et formée pour superviser des traitements de stimulation précoce intensive de type comportementale inspirés de la méthode de UCLA ou Lovaas. Carole apprend alors les bases de la méthode en suivant une formation avec D^{re} Donais², avant d'assister ultérieurement à plusieurs autres formations. Elle engage elle-même des éducatrices et, quelques mois à peine après son diagnostic, Marc-Antoine profite ainsi d'une dizaine d'heures de thérapie par semaine. À partir de 4 ans environ, ce nombre est augmenté à 35 heures par semaine jusqu'à son entrée à la maternelle à 5 ans et demi. Ce processus demande cependant aux parents une organisation imposante et un important travail de coordination des différents intervenants. « Avec les quatre éducatrices plus la psychologue, ça demande de faire des horaires, des paies, d'acheter et de confectionner beaucoup de matériel... C'est pratiquement une PME, avec tous les coûts associés », affirme Carole.

Le jeune Marc-Antoine réussit par la suite à intégrer la maternelle ordinaire avec une accompagnatrice, tout en étant suivi par une éducatrice trois heures par jour à la maison, après l'école. « Nous avons réussi à nous faire financer 10 heures par semaine par notre centre de réadaptation seulement quand Marc-Antoine a eu 5 ans. Puisque nous avons commencé deux ans plus tôt par nos propres moyens, nous avons dû déboursier environ 50 000 \$ de notre poche pour arriver à lui offrir, du moins en bonne partie, les soins dont il avait besoin. Nous avons été très chanceux de pouvoir trouver cet argent ».

Elle affirme sans détour que le contexte géographique, notamment la proximité de Montréal,

a beaucoup aidé. « Nous avons obtenu 10 heures par semaine pour Marc-Antoine mais les disparités régionales sont très grandes. Dans certaines régions, le nombre d'heures financées peut varier de 20 à une seule selon les établissements et les régions régionales. Et dans des régions plus éloignées, l'argent et la volonté ne suffisent pas pour trouver les éducatrices et avoir accès aux psychologues : il est souvent impossible pour les enfants d'obtenir le traitement approprié en raison de l'absence de personnel qualifié ».

S'informer et coordonner

Une information juste et appropriée aux besoins de l'enfant est un élément essentiel à une bonne réussite. « Nous avons eu la chance de tomber sur quelqu'un, en l'occurrence D^r Giroux, qui nous a mis en contact avec des personnes compétentes comme D^{re} Donais, et qui nous a orienté vers les méthodes appropriées. Mais pour obtenir l'intensité voulue dans ce type de méthode, le personnel salarié ne suffit pas. Les parents doivent avoir intégré la méthode afin de l'appliquer dans le quotidien, pour généraliser en temps opportun les concepts qui ont été vus en thérapie. Ça fait partie de la méthode », explique la mère.

Pour obtenir l'intensité voulue dans ce type de méthode, le personnel salarié ne suffit pas. Les parents doivent avoir intégré la méthode afin de l'appliquer dans le quotidien, pour généraliser en temps opportun les concepts qui ont été vus en thérapie.

Il est donc fondamental de poser les bonnes questions, des questions précises qui concernent les domaines d'intervention pour lesquels les parents veulent des réponses. Pour Marc-Antoine, les conseils d'une ergothérapeute ont été très bénéfiques pour la prise de crayons, le découpage aux ciseaux, l'habillement, etc. Carole dit avoir amené toute l'équipe d'éducatrices rencontrer l'ergothérapeute pour avoir ses recommandations. Celles-ci étaient ensuite appliquées de façon uniforme par toutes les éducatrices qui utilisent une approche

comportementale avec Marc-Antoine et étaient intégrées au programme de l'enfant. Ce travail de coordination a permis d'obtenir en tout temps le même type de suivi pour Marc-Antoine, favorisant ainsi les apprentissages.

² En août 2000, D^{re} Donais a accepté un poste de superviseuse clinique en Ontario, une province où le gouvernement offre depuis cette date aux enfants autistes des services de stimulation précoce intensive de type ABA. Ne pouvant refuser une telle expérience professionnelle, elle a quitté le Québec et cessé de superviser le traitement de nombreux enfants d'ici, dont Marc-Antoine. D^{re} Donais sera cependant remplacée par D^{re} Sylvie Bernard, une professionnelle expérimentée qui assurera la relève.

S'il incombe aux parents de coordonner rigoureusement les différents intervenants, ils doivent aussi régulièrement agir comme de véritables formateurs auprès des éducatrices qu'ils emploient. En effet, celles-ci n'apprennent pas ce type de méthodes au cours de leur formation. « J'ai contribué personnellement à la formation de la majorité de la dizaine d'éducatrices qui ont travaillé pour nous au cours des années », dit Carole. « Le roulement est très rapide... La dernière éducatrice nous a quittés après avoir été engagée par l'Hôpital Rivières-des-Prairies, spécifiquement en raison de ses expériences de travail chez nous, un travail qui était supervisé par D^{re} Bernard. On l'imagine, ces établissements sont très contents d'engager des gens déjà formés qui connaissent bien les enfants... ».

L'intégration

Les efforts colossaux de la famille en ont cependant valu la chandelle. Aujourd'hui, même si Marc-Antoine présente toujours des symptômes comme l'autostimulation et des problèmes de vocabulaire, il ne fait plus d'écholalie, n'a pas de problème de comportement et fréquente une classe ordinaire de première année du primaire. Fait non négligeable, Marc-Antoine est le plus fort de son groupe en lecture depuis le début de l'année. « Il comprend les cours qu'il suit et n'y assiste pas seulement comme une plante verte! », nous dit sa mère. Accompagné en classe par une éducatrice de la commission scolaire, il est très bien intégré malgré un diagnostic d'autisme modéré!

En raison de la rareté des ressources compétentes ou de leur manque de disponibilité, Carole estime essentiel d'aller chercher elle-même, en tant que parent, une expertise sur ce type de méthodes en lisant beaucoup et, dans la mesure du possible, en assistant aux formations. « C'est beaucoup plus sécurisant lorsque l'on sait soi-même appliquer les méthodes. Il faut lire et se présenter aux formations. Ce n'est pas si compliqué au fond. Sans connaître nécessairement les fondements psychologiques ou neurologiques de tout ce que je fais avec mon fils, j'en connais assez pour m'en sortir seule, c'est-à-dire pour être en mesure de reconnaître les problèmes et essayer de générer moi-même les solutions. Mais je continue à avoir recours aux lumières de madame Bernard! »

Avec ses 35 heures de stimulation hebdomadaire depuis l'âge de 4 ans, le facteur clé chez Marc-Antoine a été sans conteste l'intensité de l'intervention. « Si c'était à refaire, je commencerais tout de suite à 35 heures par semaine au lieu de 10. J'organiserais plus tôt des activités avec d'autres enfants, que j'inviterais plus souvent à la maison. Les relations un à un sont né-

cessaires pour développer une interaction et des conversations adaptées à l'âge de l'enfant », dit Carole.

Aujourd'hui, Marc-Antoine ne fait plus d'écholalie, n'a pas de problème de comportement et fréquente une classe ordinaire de première année du primaire. Fait non négligeable, Marc-Antoine est le plus fort de son groupe en lecture depuis le début de l'année.

À très court terme, Carole espère que Marc-Antoine sera en mesure de réussir tous ses cours de première année tout en aimant aller à l'école. Une psychologue doit se rendre sous peu dans la classe du jeune garçon pour en examiner la dynamique, puis émettre ses recommandations.

L'exemple de Marc-Antoine en est un de réussite exceptionnelle, qui est dû à la convergence de plusieurs éléments favorables. Toutes les familles n'ont évidemment pas la même chance. L'absence chez nous de services gratuits et universels de stimulation précoce intensive pour tous les enfants diagnostiqués avec l'autisme ou un autre TED a des répercussions personnelles, familiales et sociales non négligeables. Pour les familles, l'investissement individuel et les ressources financières exorbitantes que nécessitent ces programmes d'intervention peuvent devenir intolérables. Collectivement, on estime qu'il en coûte annuellement au Québec environ 70 000 \$ pour chaque personne placée en institution. Or nous savons que des services octroyés de façon précoce et systématique à tous les enfants autistes réduiraient considérablement les cas d'institutionnalisation. La dignité des personnes autistes ne se calcule pas en dollars mais bien en fonction de la possibilité pour chacune de développer son plein potentiel et de le faire partager à la collectivité.

Un autre exemple de réussite

En avril et mai 2000, le journaliste sportif de TVA Guy Bolduc et son copain Noël Burlon traversaient l'Amérique du Nord à vélo pour sensibiliser la population et le gouvernement au manque de ressources pour les enfants atteints d'un trouble de la communication sévère. L'Odyssée Dumont 2000, un périple de plus de 6 000 km de San Diego à Québec, avait à l'époque permis d'amasser quelques 40 000 \$ grâce à des dons et à la vente d'articles promotionnels.

C'est à l'âge de 18 mois que Marc-Antoine, le petit garçon de Guy Bolduc, manifeste des signes inquiétants. Il ne parle pas, a un regard flou et n'est pas très affectueux. Les médecins déclarent alors un simple retard mais Guy n'est pas convaincu. Il se met à faire des recherches et découvre que son garçon pourrait être atteint d'autisme. Effectivement, après consultation auprès de plusieurs spécialistes, Marc-Antoine est diagnostiqué autiste à l'âge de deux ans.

Guy et Sylvie, la mère de Marc-Antoine, décident alors de tout mettre en œuvre pour sortir leur enfant du trou noir dans lequel il baigne. Après avoir fréquenté une garderie avec une éducatrice pendant trois périodes de trois heures par semaine, Marc-Antoine est entré en prématernelle en janvier 2001. Tous les jours, pendant une période de 15 à 30 minutes, l'enfant a travaillé sa stimulation avec des exercices. Les parents ont suivi la méthode Zelazo et ont même adopté le régime sans gluten. L'entrée de Marc-Antoine à la maternelle ordinaire cette année fut une grande victoire pour lui et pour ses parents, une victoire gagnée à force de détermination et d'efforts constants. Aujourd'hui, Marc-Antoine est sorti de sa bulle, il cherche de plus en plus à communiquer avec les gens, sait maintenant compter, connaît ses lettres et sait lire des mots... L'enfant qui ne disait que deux mots en juin 2000 en dit actuellement quelques milliers. C'est une explosion!

www.autisme.qc.ca

Près de 7000 visiteurs et 90 000 pages visitées en novembre

La croissance de popularité du site Web de la Fédération et de son forum de discussion ne semble pas vouloir ralentir. Le mois de novembre 2002 fracasse tous les records de fréquentation avec un total de 6 633 visiteurs différents. Nos statistiques indiquent également pour ce même mois 10 424 visites (soit 1,57 visites par personne) et plus de 89 793 pages visitées! Depuis le lancement du nouveau site en octobre 2001, celui-ci a reçu la visite d'internautes en provenance de plus de 50 pays.



Plusieurs parents s'étaient donné rendez-vous pour une soirée festive dans un restaurant de Montréal en septembre dernier.

De plus en plus de parents, d'intervenants et même d'étudiants, jusqu'alors simples lecteurs sur le forum de discussion, osent désormais s'aventurer dans la mêlée, faisant ainsi partager à toute la communauté leurs questionnements, leurs points de vue et leurs précieux conseils. À l'initiative de quelques parents, plusieurs visiteurs assidus du forum s'étaient même donné rendez-vous dans un restaurant de Montréal pour une rencontre festive le samedi 21 septembre dernier. Cette soirée, qui pour une fois n'avait rien de virtuelle, a été l'occasion pour plusieurs d'échanger dans la convivialité et de mettre des visages sur des noms... À bientôt pour un prochain rendez-vous ? Nous tenons à vous remercier toutes et tous pour votre assiduité et votre précieux soutien.

Abitibi-Témiscamingue

L'approche socio-dynamique d'intégration par l'art

Quand l'art devient un facteur d'intégration sociale

Par Sébastien Boulanger

Depuis quelques mois déjà, un petit groupe de jeunes adultes autistes de l'Abitibi-Témiscamingue vivent une expérience originale d'intégration sociale grâce à une approche particulière dite *socio-dynamique d'intégration par l'art*. Quelques jeunes âgés de 21 à 35 ans participent actuellement à l'enregistrement d'un CD musical, et une exposition de peintures itinérante se dessine déjà à l'horizon. Développée par M. Mohamed Ghoul et offerte par le centre d'expression artistique Percu-en-Arts qu'il dirige, cette approche s'inscrit dans un programme d'intégration socioculturelle plus global qui est coordonné par la Société de l'autisme régionale de l'Abitibi-Témiscamingue (SARAT) et par le Centre de réadaptation La Maison de Rouyn-Noranda.

L'idée d'un tel projet germe depuis quelques années déjà, par suite d'une succession de rencontres inespérées. En 1998, sur invitation du centre La Maison, M^{me} Doris Dubé, coordonnatrice à la SARAT, se rend en France et y rencontre Mohamed Ghoul, musicien et éducateur dans un regroupement de centres pour autistes de la région parisienne. Mohamed collabore à l'époque avec Turbulence, un ensemble composé de jeunes autistes avec lequel il présente un spectacle théâtral. Son expérience française dans le monde de l'autisme l'amène à côtoyer plusieurs personnes, dont le psychologue d'origine américaine Howard Buten, inventeur de méthodes thérapeutiques en autisme et auteur de plusieurs livres dont *Quand j'avais cinq ans, je m'ai tué*. Les intervenants québécois proposent alors à Mohamed de venir démarrer des ateliers de percussion en Abitibi, où il s'installera finalement en janvier 2001. En collaboration avec la SARAT et avec l'éducatrice Raymonde Gagnon et le coordonnateur des services en autisme Ronald Huard, tous deux du Centre de réadaptation La Maison, le projet sera peu à peu élaboré.



Cette programmation unique au Québec représente un travail de synthèse entre plusieurs champs d'intervention. Elle assimile à la fois la musique, la peinture, des activités de loisir de toutes sortes et des services de réadaptation traditionnels d'orthophonie, de psychomotricité, de psychologie et de musicothérapie. D'une durée de quatre jours par semaine, ce programme intègre ces activités selon un horaire plus ou moins fixe, à travers lequel la spontanéité, le changement et la communication sont valorisés. Le programme se poursuit généralement avec les parents à la maison au-delà du nombre d'heures officiel.

L'objectif des ateliers d'intégration artistique est de donner aux personnes vivant une situation de handicap un sentiment d'autonomie, de compétences, de réussite et de réalisation de soi.

Selon Doris Dubé, dont le fils de 21 ans Joffrey participe au programme, « il s'agit davantage d'une façon de créer des liens entre les parents

ou les intervenants et les personnes autistes, et de comprendre le sens de leur langage. L'ambiance créée à l'intérieur de ce programme est aussi importante que la gamme d'activités proposée. Plus nous comprenons, plus nous leur donnons des moyens de s'exprimer. Les autistes communiquent beaucoup sauf que leur façon n'est pas adéquate. Ça prend des gens qui sont à l'écoute et qui ont le goût de comprendre ces personnes », dit-elle.

Les arts représentent un volet très important du programme global, avec une quinzaine d'heures hebdomadaires d'ateliers. « L'objectif des ateliers d'intégration artistique est de donner aux personnes vivant une situation de handicap un sentiment d'autonomie, de compétences, de réussite et de réalisation de soi », explique Mohamed. « On souhaite diminuer les crises, augmenter la tolérance au changement et à la frustration et, surtout, on souhaite faciliter la sociabilité des personnes autistes », poursuit-il.

Avec ses différents ateliers de percussion, de peinture, de chant, de composition écrite ou de création verbale, l'approche *socio-dynamique d'intégration par l'art* préconisée par Percu-en-Arts permet aux musiciens d'intérioriser et d'intégrer les valeurs, les normes et les règles sociales. Les instruments de musique, notamment le djembé africain, jouent entre les participants un rôle central de médiateur et permettent de dynamiser le groupe grâce à une communication artistique originale. Cette structure fournit aux jeunes musiciens un cadre rassurant qui leur permet d'intégrer de nouvelles personnes au groupe qui, à leur tour, en intégreront de nouvelles.

L'idée n'est surtout pas de recréer une fermeture. L'approche demande la participation de la société, d'ouvrir celle-ci à la différence et de créer de l'interaction.

« Rien n'est jamais rigide et la spontanéité est très importante, même lors des spectacles donnés par les jeunes », affirme Mohamed. « Nous ne voulons pas provoquer trop de changements mais les personnes autistes qui participent aux ateliers vivent tout de même beaucoup de changements. Nous sommes très ouverts à l'extérieur et l'idée n'est surtout pas de recréer une fermeture. L'approche demande la participation de la société, d'ouvrir celle-ci à la différence et de créer de l'interaction. Par exemple, nos locaux sont situés dans un milieu ouvert, dans un bâtiment du centre-ville qui abrite plusieurs autres organismes. Ça nous permet par exemple d'inviter des musiciens qui ne connaissent pas nécessairement les autistes, et même de

faire participer les parents. La règle d'or c'est : tu entres dans le local, tu prends un instrument et tu joues. La condition *sine qua non* est la participation et d'être près des jeunes. »

En abordant de front le développement de la socialisation, de la communication et de l'imagination, la méthode multiplie de façon exponentielle les possibilités d'apprentissage.

Parallèlement aux ateliers artistiques, les jeunes se voient offrir des services de réadaptation en orthophonie, en psychomotricité ou encore des ateliers de communication par le Centre de réadaptation La Maison. « Le projet de Mohamed s'imbrique parfaitement dans notre approche à nous », explique Doris. En plus des ateliers artistiques et des services de réadaptation classiques offerts par La Maison, le programme propose en effet, par l'entremise de la SARAT, toute une gamme de loisirs comme des visites dans des refuges d'animaux et dans des parcs d'attraction, du bricolage, des parties de quilles le vendredi après-midi, des sorties au restaurant, du billard et même des 5 à 7 avec les parents quelques fois par année. « Ces activités sont nos outils de développement de la communication », dit Doris.

En abordant ainsi de front le développement de la socialisation, de la communication et de l'imagination, la méthode multiplie de façon exponentielle les possibilités d'apprentissage. « La musique et les spectacles placent les jeunes dans des situations où ils sont admirés. Les arts amènent une ouverture sur le monde et permettent aux personnes autistes de développer une confiance en eux qu'ils n'auraient pas grâce à d'autres activités », affirme Doris. En ce sens, la musique a permis à son fils Joffrey de tenter des choses auxquelles il avait jusqu'alors renoncé et d'évoluer de façon extraordinaire sur le plan de la communication et de la socialisation.

Après avoir présenté plusieurs concerts publics, qui ont suscité des réactions plus que favorables tant chez les parents que chez les différents intervenants, le groupe, récemment baptisé La Bohème, prépare actuellement un album qui devrait voir le jour au printemps 2003. Le groupe s'est notamment entouré du musicien multi-instrumentiste Yves Mercier, qui apporte un appui logistique au projet en mettant son studio d'enregistrement à la disposition des jeunes. Mohamed souhaite éventuellement se rendre en France pour présenter un spectacle puis inviter en retour un groupe d'artistes autistes français à se produire au Québec. Une exposition de peinture réalisée en collaboration avec

l'artiste peintre Luc Lafrenière devrait aussi être inaugurée en même temps que le lancement de l'album. L'exposition devrait voyager dans quelques villes québécoises, probablement à l'été ou à l'automne 2003.

Bien que demandant à être synthétisé, le programme élaboré par Mohamed Ghoul et par les intervenants de la SARAT et du Centre de réadaptation La Maison semble prometteur. « Nous pensions faire quelque chose d'intéressant en 5 ans... Mais en 1 an et demi, nous en sommes déjà à 15 heures par semaine avec les arts et les choses progressent énormément. C'est incroyable ce qui se passe ici », affirme Mohamed. « Les portes sont d'ailleurs ouvertes à beaucoup de choses », poursuit-il. En effet, un documentaire avec toutes les personnes concernées de près ou de loin par ce projet est actuellement en cours de production, sous la direction du vidéaste Étienne Rouleau. Par ailleurs, un projet de recherche avec l'Unité d'enseignement et de recherche en développement humain et social de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue vient tout juste d'être accepté. Cette recherche aura comme objectif de vérifier les hypothèses et les résultats de la méthode selon des assises scientifiques.

« Nous avons besoin de prouver que notre approche fonctionne, de démontrer les capacités d'apprendre et le pouvoir d'entrer en relation des personnes autistes », affirme Doris Dubé. « D'ailleurs, nous croyons que cette programmation serait exportable au reste du Québec, où d'autres personnes autistes ont besoin d'un tel programme, et à différents types de clientèles. Nous misons énormément sur la qualité de vie et sur la présence dans le milieu. Nous aimerions un jour tenter l'expérience notamment avec des préadolescents, avant que ne surviennent la période critique de la crise d'adolescence. », conclut-elle.

Pour toute information complémentaire, pour des ateliers de formation, pour réserver l'album ou simplement pour visiter les lieux, vous pouvez joindre Mohamed Ghoul par téléphone au (819) 797-0953, poste 1, ou par courriel à l'adresse suivante : mohamedghoul@hotmail.com. Pour recevoir de la documentation sur le programme dans son ensemble, téléphoner à la SARAT au (819) 762-6592, poste 7230.*

Dernière heure

Un communiqué de la Fédération québécoise des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle

Des besoins criants en autisme!

Longueuil, le 11 décembre 2002 - Bien que le plan de la Santé et des Services sociaux *Pour faire les bons choix* du ministre François Legault reconnaisse les besoins des personnes autistes ou présentant des troubles envahissants du développement (TED), et qu'un investissement de 40M\$ est prévu dans ce secteur, à court terme, l'ajout de ressources financières de la part du ministère de la Santé et des Services sociaux est incontournable.

Présentement, afin de combler les besoins en regard du secteur de l'autisme, le réseau public des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), qui ont pour mandat d'offrir des services spécialisés aux personnes autistes ou présentant d'autres TED, n'a pu bénéficier que d'un investissement de l'ordre de 2M\$ pour l'année 2002. Un montant de 2M\$ est également prévu pour l'année 2003.

Même si 1 600 personnes sont déjà desservies par les CRDI, 500 personnes autistes ou présentant d'autres TED sont en attente de services. Ce manque de services a des conséquences importantes sur leur développement et leur intégration dans la communauté. Actuellement, les recherches et les études effectuées sur l'autisme et les TED démontrent clairement qu'il faut intervenir le plus tôt possible dans la vie de l'enfant et que le temps consacré à l'intervention est primordial. À cet égard, en octobre dernier, la Fédération québécoise des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle déposait au ministère de la Santé et des Services sociaux un mémoire illustrant l'organisation des services offerts pour les personnes autistes ou présentant un trouble envahissant du développement.

Malgré tous leurs efforts pour accroître les services aux personnes autistes ou présentant des TED et pour améliorer l'accès aux services des personnes présentant une déficience intellectuelle, les CRDI ne peuvent pas répondre aux différentes demandes de services avec les budgets actuels.

Source :
France Pomerleau
Conseillère en communication
(450) 646-7540 poste 224

* Pour des organismes ayant pour mandat la prise en charge de personnes handicapées ou présentant des difficultés d'intégration sociale.

Le recours collectif : la Fédération appuie la démarche des parents

Par Lucille Bargiel

Au printemps 2000, un groupe de parents entreprenait des démarches légales contre le gouvernement du Québec et ses organismes responsables afin que soient offerts gratuitement à tous les enfants autistes ou atteints d'un trouble envahissant du développement (TED) les services de stimulation précoce intensive auxquels ils ont droit. Lors d'un point de presse tenu à Montréal le 21 octobre dernier, les représentants des parents impliqués dans ce recours collectif ont annoncé avoir reçu l'appui dans leur démarche de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec. Au cours de cette même conférence de presse, le procureur des familles, Me Jean-Pierre Ménard, a souligné l'intérêt d'une décision rendue récemment par la Cour d'appel de la Colombie-Britannique. Dans une poursuite similaire à celle intentée ici, la Cour d'appel de Colombie-Britannique concluait que le gouvernement de cette province avait violé la Charte canadienne des droits et libertés en refusant d'offrir sur une base universelle et gratuite des services de stimulation précoce intensive aux enfants autistes.

Nous vous présentons ici le texte de Lucille Bargiel, qui réitère l'appui de la Fédération à la démarche des parents. Vous trouverez un dossier complet sur le recours collectif dans le site Web de la Fédération, section *Communiqués*, ou dans le site des recours à l'adresse <http://beaudincom.com/autisme>.

Au nom de la *Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement*, je tiens à réitérer l'appui de cet organisme à la démarche des parents qui réclament pour leurs enfants des services de stimulation précoces intensifs et qui ont engagé un recours collectif à cet effet.

Depuis plus de 25 ans, sous le nom de *Société québécoise de l'autisme* jusqu'à récemment, la Fédération travaille à faire reconnaître les besoins des personnes autistes et de leurs familles. Elle réclame depuis longtemps des services de stimulation pour les enfants, convaincue de l'impact de tels services sur l'avenir de ces enfants et sur la réduction à long terme des coûts sociaux entraînés par l'autisme.

Il est plus que temps que les enfants obtiennent l'aide requise, pour ne pas joindre à leur tour la cohorte de ceux qui les ont précédés, privés de services de réadaptation et de scolarisation appropriés, alors que leurs familles devaient supporter à peu près sans aide les exigences de leur éducation. Actuellement, plusieurs de ces personnes se trouvent encore sans services, souvent hospitalisées faute de ressources résidentielles et d'activités de jour, trop souvent placées sous contentions physiques et chimiques faute d'approches adaptées à leurs caractéristiques. Leurs familles continuent de s'épuiser à tenter d'obtenir de l'aide et vivent dans l'angoisse de l'avenir, ne sachant ce qu'il adviendra de leur fils ou de leur fille.

Pendant le dernier quart de siècle, la Fédération a défendu par tous les moyens possibles les intérêts des personnes autistes et de leur famille, réclamant des services de stimulation, d'éducation et de réadaptation ainsi que le soutien nécessaire pour les familles en détresse, pour les parents, pour les frères et sœurs. C'est pourquoi elle se joint aux parents

qui se sont regroupés pour tenter ce recours collectif en vue d'un meilleur avenir pour leur enfant.

Les membres de la Fédération attendent avec impatience des gestes concrets de la part du ministre de la Santé et des Services Sociaux par suite du dépôt,



Les représentants des familles lors de la conférence de presse tenue à Montréal en octobre dernier.

en février dernier, du rapport du Comité consultatif provincial en autisme. Cette fois, nous attendons du gouvernement plus que des orientations et des principes directeurs : nous le pressons de mettre en place sans tarder un plan d'action pour les personnes autistes ou présentant un trouble envahissant du développement et pour leur famille, et ce, avec les ressources financières nécessaires pour réellement faire la différence.

UN APPEL À TOUS!

Sondage sur les réactions à la suite d'un vaccin

N.D.L.R.: Dans le but d'alimenter la recherche sur les effets secondaires éventuels de la vaccination sur le déclenchement de l'autisme, Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM) désire monter un dossier à l'échelle provinciale sur le sujet. Pour cela, on demande aux parents de répondre au sondage qui suit s'ils ont constaté des changements notables sur la santé (problèmes de digestion, diarrhées, infection, etc.) ou le comportement de leur enfant dans les jours ou les semaines qui ont suivi une vaccination. Votre témoignage sera reçu en toute confidentialité. Plusieurs parents nous ont déjà fait partager leurs expériences et nous souhaitons compiler de façon plus précise le nombre d'enfants concernés et les symptômes observés.

Merci de votre collaboration.

1.1 Sexe de l'enfant : _____

1.2 Date de naissance de l'enfant : _____

1.3 Diagnostic reçu : _____

1.4 Votre enfant a-t-il eu une période de développement normal? _____

Si oui, jusqu'à quel âge? _____

2.1 Votre enfant a-t-il reçu tous les vaccins tel que prévus dans le protocole établi par la santé publique? _____

2.2 Avez-vous remarqué des réactions à la suite de l'administration du ou des vaccins? _____

2.3 Connaissez-vous le nom du ou des vaccins qui ont causé des réactions chez votre enfant?

2.4 Quel âge avait votre enfant lors de l'administration du ou des vaccins? _____

2.5 Dans un délai de combien de temps après la vaccination avez-vous remarqué des réactions? (heures, jours, semaines) _____

2.6 Ville/Province/Pays où l'enfant a été vacciné : _____

3.1 Décrivez les symptômes physiques observés à la suite du vaccin (rougeurs et enflures au site de l'injection, fièvre, diarrhée, constipation, vomissements, joues ou oreilles rouges, larmes excessives, crise d'épilepsie, etc.) :

3.2 Votre enfant a-t-il eu une gastro-entérite avant ses pertes d'acquis? _____

3.3 A-t-il eu d'autres atteintes virales que vous pensez consécutives au vaccin (otite, bronchite, asthme, pneumonie, etc.)? Lesquelles?



4.1 Décrivez les changements observés dans le comportement de l'enfant à la suite du vaccin (balancement, changements d'humeur, troubles du sommeil, automutilation, agression, régression au niveau des habiletés sociales, ou neuro-sensorielles, etc.) :

4.2 Votre enfant a-t-il eu une perte soudaine du langage après un vaccin (ex. : langage normal d'un enfant de 18 mois et subitement ne parle plus)?

5.1 Symptômes physiques présents actuellement chez votre enfant qui vous inquiètent :

5.2 Problèmes de comportement qui vous inquiètent :

6.1 Est-ce que le père ou la mère a eu des traitements dentaires : remplacement, application ou polissage d'amalgames* dans les 3 mois précédant la grossesse. Décrivez :

6.2 Est-ce que la mère avait des amalgames dentaires?

6.3 Est-ce qu'un des parents travaille dans un bureau de dentiste?

7.1 Est-ce que la mère a été vaccinée pendant la grossesse?

7.2 Est-ce que la mère a été vaccinée durant l'année précédant la grossesse?

8. Y a-t-il des maladies de type auto-immune dans la famille des parents (asthme, allergies, sclérose en plaque, lupus, fatigue chronique, maladie de Crohn, etc.) ?

9.1 Code postal (facultatif) :

9.2 Si vous désirez que l'on communique avec vous pour d'autres démarches ou études, laissez-nous vos coordonnées (facultatif) :

Nom :

Adresse :

Téléphone :

Courriel :

Merci d'avoir rempli ce formulaire. Les informations recueillies seront utilisées pour des fins statistiques seulement – Confidentialité assurée.

Autisme et troubles envahissants du développement Montréal
4450, rue Saint-Hubert, bureau 320
Montréal (Québec)
H2J 2W9

Tél. : (514) 524-6114
Télec. : (514) 524-6420
Courriel : atedm@sympatico.ca

* Alliage du mercure et d'autres métaux. Amalgame d'argent-étain pour les obturations dentaires communément appelé plombage.

Ramener l'enfant au centre des préoccupations

Par Jean-Marie Berthelot, président de Autisme et Troubles envahissants du développement Outaouais

N.D.L.R. : Par cette lettre, l'auteur intervient dans une controverse qui a eu cours dans la région d'Ottawa. Le journal Le Droit avait relaté un incident impliquant un enfant autiste dans une école. Il y avait eu altercation avec un autre élève, intervention d'une enseignante, plainte de cette dernière pour violence et suspension de l'enfant autiste. Le débat qui a fait rage donnait raison à l'un ou à l'autre par média interposé... La lettre qui suit tente de calmer les esprits tout en apportant un appui à la mère de l'enfant autiste.

Source : *Le Droit*, édition du lundi 18 novembre 2002, p. 17

C'est avec tristesse que j'ai lu dans l'édition du *Droit* du 9 novembre l'histoire concernant un jeune autiste de Gatineau qui a été expulsé de l'école Le Carrefour et que l'on menace de poursuite au criminel en raison d'un comportement violent qu'il aurait eu lors d'une situation conflictuelle.

J'ai moi-même un garçon autiste et, même s'il n'est pas violent, il pourrait se retrouver dans une situation semblable. L'article décrit une situation malheureusement trop fréquente à laquelle sont confrontés les enfants autistes : la persécution par d'autres enfants en raison de leur différence, ainsi que le manque d'encadrement adapté à leurs besoins. Les enfants autistes sont très sensibles aux insultes et aux injures et, pour plusieurs d'entre eux, la violence verbale leur fait plus mal que la violence physique. Dans de telles situations, l'enfant autiste est toujours perdant.

L'autisme et les troubles envahissants du développement sont des maladies neurologiques (et non des maladies mentales) qui affectent de façon significative le développement de l'enfant, particulièrement au niveau de la communication et de la socialisation.

Perçus comme excentriques et bizarres

Ces enfants sont généralement perçus comme excentriques et bizarres par leurs compagnons de classe. Leurs difficultés sociales les amènent souvent à devenir des boucs émissaires. Ils manquent de compréhension au sujet des relations humaines ainsi que des règles et conventions sociales. Ils manifestent souvent une rigidité, résultant en une difficulté à gérer le changement. Tout cela les rend anxieux et vulnérables. Toutefois, les comportements violents ne font pas partie de la maladie, mais sont l'extériorisation de l'incapacité de l'enfant à gérer un environnement dont le niveau de stress est trop intense.

Que faire ?

Ramener l'enfant au centre des préoccupations de l'ensemble des intervenants est le point de départ à

toute évolution positive de la situation. Il faut mettre en place un encadrement qui répond aux besoins d'un enfant autiste. Ces besoins sont différents de ceux d'un enfant ayant une problématique de déficience intellectuelle ou d'un trouble du comportement. En premier lieu, l'école doit protéger l'enfant et ne tolérer, d'aucune façon, qu'il soit ridiculisé par ses pairs. Aucune école ne devrait permettre qu'un enfant ayant un handicap soit harcelé ou ridiculisé ; il en va du respect de la dignité humaine.

Il faut enseigner aux autres élèves ce qu'est l'autisme et promouvoir l'empathie et la tolérance. Il faut travailler avec l'enfant autiste afin de l'aider à gérer son stress et à éliminer les réactions violentes. Contrairement au stéréotype, plusieurs enfants autistes veulent des amis, mais ne savent pas comment interagir. Il faut donc leur enseigner à réagir aux indices sociaux.

Il est possible de bien encadrer les enfants autistes afin de s'assurer que des situations comme celle-là ne se reproduisent plus.

Si l'école ne possède pas de ressources avec une connaissance approfondie en autisme pour faire face à la situation, il existe un spécialiste au bureau régional de l'Outaouais du ministère de l'Éducation qui a pour mandat de faciliter l'intégration scolaire des enfants autistes.

De plus, des ressources spécialisées dans le secteur privé peuvent aider les écoles et les commissions scolaires à mettre en place des encadrements adaptés aux besoins des enfants autistes. Au niveau primaire, une classe pour enfants autistes existe déjà à l'école du Dôme, à Hull. Les intervenants du domaine de l'éducation de l'Outaouais devraient étudier la possibilité de la mise en place de programmes spécifiques pour les enfants autistes au niveau secondaire. Cela existe déjà ailleurs au Québec avec certains succès.

J'aimerais ramener l'essentiel : ne jamais perdre de vue le bien-être de l'enfant.

La politique et la recherche

Une synthèse commentée de Marie-Christine Destison

« *AUCUN SECRET NE RÉSISTE AU TEMPS* »,
JEAN RACINE

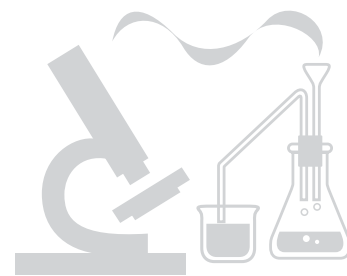
► États-Unis, août 2002

SCANDALE : lors d'une conférence de presse, la firme d'avocats **Waters and Kraus**, principale instigatrice des poursuites intentées relativement à la présence de thimerosal dans les vaccins et les dommages neurologiques qui y seraient associés et qui provoqueraient l'autisme, a divulgué une nouvelle qui a fait l'effet d'une petite bombe dans le monde de l'industrie pharmaceutique et des institutions gouvernementales de la santé : Ely Lilly, l'un des leaders du monde pharmaceutique, était apparemment conscient des dangers qui pouvaient résulter de la présence de thimerosal dans les vaccins, et ce, aussi tôt que dans les années 1930. Waters and Kraus révèle également que le Centers for Disease Control and Prevention (CDC) a caché des pièces d'évidence critique à ce sujet aux yeux de l'Institute of Medicine (IOM). Ces révélations ont été faites grâce à une procédure judiciaire et elles ne l'auraient jamais été si les poursuites qui sont actuellement en cours n'avaient été entreprises.

Ces pièces d'évidence consistent notamment en un rapport confidentiel, **jamais publié**, produit par le CDC, qui considère l'autisme comme un dommage neurologique, potentiellement causé par le mercure qu'on trouve dans les vaccins pédiatriques. Une version différente de ce rapport a été publié et cité par l'IOM comme étant une étude non concluante quant au fait que le thimerosal ait pu contribuer à l'épidémie nationale d'autisme régressif et autres maladies neurologiques chez les enfants (épidémie maintenant reconnue : voir section plus bas).

La version confidentielle démontre clairement que l'exposition à plus de 62,5 microgrammes de mercure pendant les trois premiers mois de la vie augmente de manière significative le risque de développer l'autisme infantile. Plus précisément, l'étude montre un risque deux fois et demie supérieur chez les enfants exposés à ce mercure par rapport aux enfants non exposés.

Rappelons qu'aux États-Unis les tribunaux ont généralement admis qu'un risque multiplié par 2 et plus est suffisant pour considérer que l'exposition dénoncée cause une maladie. Dans le cas de *Cook v. US 545 F.Supp.306 at 308*



(Northern district California 1982), la Cour a déclaré « dans le cas d'un vaccin, un risque relatif supérieur à 2 fois établit qu'il y a plus de 50 % de chances qu'un dommage soit provoqué par le vaccin ».

Le rapport confidentiel obtenu par l'association Safe Minds précise : « Quant à l'exposition évaluée à l'âge de trois mois, nous avons trouvé des risques accrus de troubles de développement neurologique en rapport avec de nombreuses expositions cumulées au thimerosal au sein du groupe de "troubles envahissants du développement" pour le sous-groupe intitulé "retards particuliers" et à l'intérieur de ce sous-groupe, pour les troubles spécifiques tels que "troubles du langage", bégaiement, "autisme", et troubles de déficit d'attention. »

Les faits sont choquants mais loin d'être surprenants lorsque l'on prend en compte l'influence politique de tels géants pharmaceutiques et l'immense responsabilité à laquelle ils seraient confrontés s'ils étaient forcés de compenser financièrement des milliers de familles.

À la suite de ces révélations, le sénateur Dan Burton, lui-même grand-père d'un jeune autiste et chef du Government Reform Committee, réclame des indemnités sur le plan criminel aux officiels gouvernementaux qui ont pu dissimuler les dangers du mercure dans les vaccins.

Riposte hypocrite et déguisée au sein de la nouvelle loi de la sécurité nationale, **the new Homeland Security bill, HR 5710**, plus communément appelée la Loi Frist du nom de son auteur principal. Par le biais d'un amendement de dernière minute, non débattu en assemblée, on vise à immuniser, et ce, de manière rétroactive (c.-à.-d. que les poursuites en cours seraient nulles) l'industrie pharmaceutique face à toute poursuite judiciaire afin soi-disant de laisser à ses membres les mains libres pour la fabrication de tous les vaccins ou antidotes contre les armes chimiques. Cette loi est passée au sénat le 19 novembre mais de nombreux sénateurs républicains et surtout démocrates, déjà sensibilisés au problème et ayant reçu plus de 50 000 messages de parents d'enfants autistes, se sont mobilisés pour faire réviser cet amendement au mois de janvier prochain.

Pouvez-vous me dire en quoi le bioterrorisme dont il est question dans cette loi est lié au droit des parents de poursuivre des fabricants de vaccins qui savent pertinemment que leurs produits sont litigieux et responsables de troubles neurologiques chez les enfants??? Une fois de plus le pouvoir de l'argent et des intérêts économiques passe bien avant les droits de l'Homme...

Pour la petite histoire, l'ancien président Bush était, dans les années 70, membre du conseil d'administration d'Eli Lilly; l'un des proches collaborateurs de l'actuel président, M^r Mitchell Daniels qui siège au conseil qui a élaboré la nouvelle loi de sécurité nationale, était vice-président en stratégie et politique chez Ely Lilly. Quant à M^r Rumsfeld, il était à la tête de Searle Pharmaceuticals, toujours dans le sillage de l'administration Bush, sans parler des nombreux lobbyistes de l'industrie pharmaceutique qui la constituent. Les plus récentes données du Center for Responsive Politics démontrent qu'Ely Lilly a financé plus que toute autre firme pharmaceutique, avec un montant d'environ 1,26 M\$, les candidats républicains au Congrès.

<http://www.opensecrets.org/industries/contrib.asp?Ind=H04>

Le 22 novembre, le sénateur Burton, dans une lettre au président Bush, réclamait la tenue d'une conférence sur l'autisme au sein même de la Maison Blanche.

► Octobre 2002

Un expert en vaccins dénonce l'inutilité des études

Le D^r Thomas Jefferson, dont le travail sur la sécurité des vaccins a été financé par la Commission Européenne, déclare que le problème soulevé est le parent pauvre de la santé publique et que les autorités gouvernementales n'en ont jamais fait une priorité. D^r Jefferson est le chef du département vaccination de la Cochrane Collaboration, organisme formé de scientifiques dont le but est de donner des informations justes et précises sur les effets des traitements disponibles dans le monde entier et de promouvoir les plus hauts standards de qualité dans le milieu de la recherche. Il est également membre du comité du programme européen pour une meilleure surveillance de la sécurité des vaccins.

D^r Jefferson déclare : « Il existe quelques bonnes recherches mais elles sont submergées par les mauvaises. On a laissé tomber le grand public qui, par conséquent, n'est pas informé car les études appropriées n'ont jamais été conduites. ». Concrètement, concernant le vaccin

ROR, seulement 20 études sur 3 500 pourraient aider à déterminer si ce vaccin contribue au développement de certaines conditions dont l'autisme.

Même si Jefferson suggère qu'aucune preuve ne permet d'affirmer qu'un vaccin utilisé actuellement est dangereux, il insiste sur le fait que nous faisons face à une pénurie d'études efficaces sur les risques et sur les avantages des vaccins. L'objectif clairement défini ainsi que les critères utilisés dans les recherches concernant la sécurité des vaccins sont hautement critiquables.

<http://www.telegraph.co.uk/news/main.jhtml?xml=/news/2002/10/27/nvacc27.xml&>

Étude de l'Université de Californie : l'épidémie autistique est bien réelle

L'équipe de chercheurs de l'Université de Californie, menée par le D^r Robert Byrd, confirme l'augmentation dramatique du nombre d'autistes en Californie. Les chiffres ont triplé durant les 15 dernières années, les facteurs de cette augmentation sont inconnus mais **une meilleure reconnaissance de la maladie, argument souvent avancé, est définitivement balayé dans cette étude**. Le D^r Byrd déclare qu'il est maintenant urgent de rechercher ces causes, y compris la mise en cause du triple vaccin ROR. Concernant les vaccins et le thimerosal, Byrd est satisfait de ce que l'an dernier on ait empêché l'ajout d'une petite quantité de mercure en tant que conservateur (mercure utilisé depuis le début des années 90) dans le vaccin contre l'hépatite B. Il ajoute : « **le fait de combiner toute toxine dangereuse à un produit supposé être bénéfique est une mauvaise association** »

<http://mindinstitute.ucdmc.ucdavis.edu/news/report.htm>

Extrait de la réaction de D^{re} Martha Hebert, neurologue pédiatrique au Massachussetts General Hospital et à l'Université médicale de Harvard, membre du Council for Responsible Genetics :

Dans le domaine de la recherche en autisme, nous devons repenser l'accent que nous avons mis sur la génétique. Comme le dit le D^r Byrd, « les gènes ne provoquent pas d'épidémies ». Les dollars ont afflué pour la recherche en génétique afin de désigner les gènes en cause, mais les seuls traitements effectifs à ce jour sont les traitements de rééducation intensive. Cette nouvelle étude démontre fortement que d'autres facteurs sont impliqués, parce que tout simplement, le génome humain ne change pas

aussi rapidement. Où est-ce qu'un tel changement peut se produire aussi rapidement ? Seulement dans l'environnement. Ces influences environnementales comprennent les produits chimiques, les métaux, les vaccins et les virus. Puisque les gènes qui affectent le cerveau affectent également le corps, les déclencheurs environnementaux affecteraient donc ces deux aspects. En fait, ce trouble du comportement qu'est l'autisme s'accompagne souvent de problèmes intestinaux, de troubles immunitaires et autres maladies.

Nous devons concentrer notre attention et les dollars de la recherche sur l'environnement et non seulement sur les gènes. Si nous ne le faisons pas, nous allons à l'encontre de bon nombre de nouvelles épidémies de maladies inexplicables...

Extrait de la réaction de la sénatrice **Hillary Clinton** relativement à cette recherche :

« Aujourd'hui les maladies chroniques comme l'autisme, le cancer, l'asthme, la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer et le diabète frappent plus du tiers de la population américaine et coûtent à notre pays plus de 325 milliards de dollars par année... Si nous voulons renverser cette tendance nous devons trouver un moyen de traquer ces maladies et d'identifier les facteurs environnementaux qui peuvent y contribuer... »

Lettre publiée dans le courrier des lecteurs du *Schafer Autism Report* du 29 octobre 2002.

► **Novembre 2002**

L'Étude danoise

Une étude épidémiologique danoise fournit de fortes preuves contre l'hypothèse d'un lien entre le vaccin ROR et l'autisme (NEJM vol. 347, November 7, 2002, no 19).

Nombreuses réponses dont celles de Sally Bernard (Safe Minds), du Dr Ed Yazbak et du Dr Wakefield :

Sally Bernard Executive Director Safe Minds Safe Minds insiste sur le fait que d'autres vaccins mis à part le ROR, peuvent être en cause concernant l'autisme et que seules **des études biologiques et non épidémiologiques** peuvent répondre à ces questions.

Sally Bernard déclare : « Il est important de remarquer que l'étude danoise n'implique que le vaccin ROR et non les autres vaccins contenant du thimerosal et ciblés en autisme, l'aspect de l'interaction entre le vaccin ROR et les autres vaccins n'a pas été abordé, l'étude ne

fait aucune différence entre les cas d'autisme régressif lié au ROR et les cas d'autisme acquis à la naissance liés au thimerosal .»

M^{me} Bernard rappelle que le thimerosal contient 50 % d'éthyle de mercure et a été utilisé dans la plupart des vaccins pédiatriques comme le DTP (diphthérie, tétanos, polio), le vaccin contre la grippe et celui de l'hépatite B. Des recherches concrètes ont démontré que l'exposition au mercure *in utero* et pendant les premiers mois de vie postnatale (époque à laquelle les vaccins sont inoculés) peut provoquer des dysfonctionnements du système immunitaire qui prédisposent l'enfant à des infections virales. Il est biologiquement possible et plausible que ce dysfonctionnement immunitaire permette à la partie vivante du virus de la rougeole dans le vaccin ROR de persister chez les enfants susceptibles de devenir autistes, rendant les symptômes de la maladie bien pires. Cette connexion ne peut en aucun cas être détectée par une étude épidémiologique comme celle du Danemark. « Cependant, poursuit M^{me} Bernard, ces conclusions erronées ne doivent pas occulter d'importantes découvertes mises à jour grâce à cette vaste analyse bien planifiée par le Danemark. Les auteurs rapportent une augmentation de la prévalence de l'autisme dans leur pays et confirment donc la tendance observée par d'autres études récentes. Cette augmentation nous indique que les facteurs environnementaux prévalent dans le monde entier. Considérant que la politique vaccinale du Danemark représente une exposition moindre au thimerosal, il est normal que la prévalence de l'autisme soit également moindre qu'aux États-Unis, ce qui est également en faveur d'une relation consistante avec le thimerosal. »

Edward Yazbak MD, FAAP, TL Autism Research, Falmouth MA

Dans une réponse que vous pourrez lire dans son intégralité dans le site www.autismautoimmunityproject.org/upset.html, le Dr Yazbak, qui était présent à Québec en 2001 lors de notre conférence, met en évidence les divers conflits d'intérêts qui existent au sein de toutes ces recherches financées par l'industrie pharmaceutique elle-même ou par les autorités gouvernementales de la santé, lesquelles n'ont aucun intérêt à ce que la politique actuelle en ce domaine change... Il déclare : « Des découvertes pathologiques particulières au niveau des intestins, la mise en évidence de la souche vaccinale du virus de la rougeole, un taux d'IAG et de polipeptides urinaires élevé ainsi que la présence d'anticorps anti-myéline sont des découvertes objectives et cruciales. Seules d'honnêtes études scienti-

fiques non biaisées, qui effectivement s'attachent à EXAMINER les enfants et par conséquent à s'intéresser aux aspects biologiques, cellulaires, moléculaires, toxiques et immunitaires, sont requises de toute urgence. Parler avec les parents est également une excellente idée! Finalement, seules ces recherches valent l'argent qu'elles impliquent. »

Andrew Wakefield MD

La lettre, dont vous trouverez l'intégralité dans le lien ci-joint, est extrêmement scientifique, fort heureusement d'ailleurs! Ce qui est important pour nous parents, c'est qu'elle rejoint totalement les précédentes réactions, à savoir que cette nouvelle étude épidémiologique, comme les précédentes, est inadéquate pour évaluer le problème soulevé par l'équipe du Dr Wakefield, qui s'adresse au NEJM et conclut que les bases de son hypothèse ne sont en rien ébranlées ni changées d'une virgule; en résumé, il dit : Examinez les enfants et arrêtez de vous auto-congratuler vous-mêmes avec ces coûteuses études inutiles...

<http://www.freewebz.com/schafer/wakefield.htm>

Élaboration d'un protocole médical

Annonce d'une étude biologique par l'Université Harvard et le Massachusetts General Hospital, en collaboration avec l'Oregon par le biais de la Northwest Autism Foundation

Ces trois partenaires ont pour but d'élaborer un protocole médical pour le traitement de l'autisme. Ils ont d'ores et déjà fait d'importantes observations médicales en traitant plus de 600 enfants souffrant d'autisme. Bien que l'autisme atteigne des proportions épidémiques, affectant plus de 600 000 enfants aux États-Unis et des millions d'autres dans le monde entier, la communauté médicale manque cruellement de données scientifiques nécessaires pour traiter médicalement ces enfants. Sans ces recherches, l'autisme continuera d'être perçu et traité uniquement comme un dysfonctionnement neurologique.

Tragiquement, ses victimes, non soignées, continueront de souffrir de maladies biologiques graves. Cette recherche est à souligner puisqu'il s'agit de la première étude majeure destinée à établir une base médicale pour le traitement de l'autisme. Le Dr Tim Buie, un gastro-entérologue pédiatrique de cette équipe, a déjà procédé à plus de 500 endoscopies gastro-intestinales avec biopsies. Plus de la moitié de ces enfants ainsi examinés présentaient des troubles gastro-intestinaux traitables qui allaient

de modérés à graves, incluant des oesophagites, des gastrites et des entérocolites avec présence d'hyperplasie lymphoïde nodulaire. Le Dr Buie ne fait qu'écho à de nombreuses autres observations cliniques menées par des chercheurs et praticiens traitant leurs patients autistes (le nom du Dr Wakefield vous rappelle-t-il quelque chose ?)

Il déclare : « Ces enfants sont malades, en pleine détresse et souffrance et ne sont pas juste mentalement et neurologiquement dysfonctionnels ». Le Dr Buie a soigné avec succès ses patients en leur administrant les enzymes et probiotiques suspectés d'être déficients. Les résultats témoignent d'améliorations importantes quant à la condition de ces enfants. Ces problèmes gastro-intestinaux ignorés et non traités, auraient exacerbé les comportements physiques et autres symptômes relatifs à l'autisme.

Pour conclure, le Dr Buie pense que de nombreux symptômes tels que l'automutilation, le fait de se frapper la tête, des crises soudaines inexplicables, des cycles de sommeil atypiques, des réveils nocturnes sont en fait des symptômes d'une douleur que l'enfant n'est pas capable d'exprimer verbalement. Un aspect important de cette étude est de proposer l'établissement d'un réseau de centres d'excellence au sein d'universités médicales afin de traiter ces autistes. Ces centres seraient également reliés en un consortium qui rassemblerait toutes les données et statistiques découlant de cette recherche.

Parmi les recommandations suivant la première phase de cette étude, je retiens celle-ci que je dédie, en guise de conclusion, à nos médecins québécois et particulièrement aux gastro-entérologues pédiatriques du CHUL que j'avais déjà, sur le même sujet, personnellement contactés il y a plus de deux ans (ils seront sans doute plus sensibles au prestige des auteurs de cette nouvelle démarche qu'à ma petite personne!). Ces médecins ont d'ailleurs reconnu avoir deux patients autistes chez qui les résultats d'examen médicaux étaient pour le moins troublants...

« Nous devons éduquer plus que les familles à propos de ces problèmes gastro-intestinaux, nous devons éduquer la communauté professionnelle, et les impliquer tous dans ce processus de traitements et de soins particuliers pour ces enfants. »

<http://www.autismnwaf.com/harvardproject2.htm>

Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED)

M^{me} Ginette Côté, présidente
M^{me} Jo-Ann Lauzon, Directrice générale
65, rue de Castelnau ouest, local 104
Montréal, (Québec) H2R 2W3
Tel. : (514) 270-7386
Télec. : (514) 270-9261

Courriel : fqa@contact.net
secretariatfqa@contact.net
formationfqa@contact.net

Associations régionales

SOCIÉTÉ DE L'AUTISME – RÉGION DE L'ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

M^{me} Doris Dubé, coordonnatrice
Case postale 1055
100, Chemin du Docteur Lemay
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 5C8
Tél. : (819) 762-6592
Télec. : (819) 762-2049
Courriel :
rossinante13@hotmail.com

AUTISME MAURICIE

M. Michel Francoeur, président
M^{me} Valérie Simard, dir. des services
70, Chemin Bernier
Saint-Boniface (Québec) G0X 2L0
Tél. : (819) 535-3250
Télec. : (819) 535-5982
Courriel : autisme.mauricie@sympatico.ca

AUTISME ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT MONTRÉAL (ATEDM)

M^{me} Carmen Lahaie, présidente
M^{me} Julie Champagne, Coordonnatrice
4450, rue St-Hubert, Local 320
Montréal (Québec) H2J 2W9
Tél. : (514) 524-6114
Télec. : (514) 524-6420
Courriel : atedm@sympatico.ca

AUTISME QUÉBEC ET CHAUDIÈRES-APPALACHES (A.Q.C.A.)

M^{me} Ginette Côté, présidente
M^{me} Pauline Cummings, directrice
3005, 4^{ème} Avenue, local 304
Québec (Québec) G1J 3G6
Tél. : (418) 624-7432
Télec. : (418) 624-7444
Courriel : autisme@aqca.org

SOCIÉTÉ DE L'AUTISME – RÉGION DU CENTRE DU QUÉBEC

M^{me} Marguerite Bourgeois, présidente
M^{me} Jasmine Paris
80, rue Saint-Paul, C.P. 6
Victoriaville (Québec) G6P 6S4
Tél. : 1-877-949-9997
Télec. : (819) 795-3200
Tél. : (819) 395-4541 (domicile de Jasmine Paris)
Courriel : lenvol@boisfrancs.qc.ca /
gingras@cdrummond.qc.ca

SOCIÉTÉ DE L'AUTISME & DES T.E.D. DE LAVAL

M^{me} Jacinthe Ouimet, présidente
M. Germain Lafrenière, Directeur général
34, rue Bellerose est
Laval (Québec) H7K 1S4
Tél. : (450) 663-5551
Télec. : (450) 663-0694
Courriel : lechatbotte@videotron.ca

SOCIÉTÉ DE L'AUTISME – RÉGION SAGUENAY-LAC ST-JEAN

M^{me} Martine Simard, présidente
M^{me} Sylvie Poitras, directrice générale
371, rue Racine est
Chicoutimi (Québec) G7H 1S8
Tél. : (418) 543-7088
Télec. : (418) 545-7271
Courriel : sarsaglac@videotron.ca

SOCIÉTÉ DE L'AUTISME RÉGION DE LANAUDIÈRE

M^{me} Roberte Sylvestre, présidente
M^{me} Suzie Delangis, coordonnatrice
446, rue Beaudry Nord
Joliette (Québec) J6E 6A8
Tél. : (450) 759-9788
Télec. : (450) 759-9621
Courriel : autisme.lanaudiere@qc.aira.com

ASSOCIATION NORD-COTIÈRE DE L'AUTISME ET DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (ANCATED)

M. Robert Thivierge, président
C.P. 42
Sept-Iles (Québec) G4R 4K3
Tél. rés. : (418) 962-2272
Télec. : (418) 962-2273
Courriel : robert.thivierge@globetrotter.net

ASSOCIATION DE PARENTS DE L'ENFANCE EN DIFFICULTÉ DE LA RIVE-SUD MONTRÉAL (APEDRSM)

M^{me} Ginette LeBlanc, directrice générale
M^{me} Lucille Bargiel, chargée de dossiers
360, rue Cherbourg
Longueuil (Québec) J4J 4Z3
Tél. : (450) 679-9310
Télec. : (450) 679-3294
Courriel : apedrsm@apedrsm.org /
bargiel@sympatico.ca

TRAIT D'UNION OUTAOUAIS

M^{me} Jocelyne Sylvestre, directrice générale
109, rue Wright, local 004
Gatineau (Hull), (Québec) J8X 2G7
Tél. : (819) 595-1290
Télec. : (819) 595-7099
Courriel : tuoi@sympatico.ca

AUTISME ET TROUBLES ENVAHISSANTS OUTAOUAIS (ATOOUT)

M. Jean-Marie Berthelot, président
Pour joindre ATOOUT, utiliser les mêmes coordonnées que Trait d'Union Outaouais
Tel. de M. Berthelot : (819) 595-3034

SOCIÉTÉ DE L'AUTISME DES LAURENTIDES

M^{me} Viviane Pépin, présidente
M^{me} Guylaine Robert, Directrice
Adresse postale :
Case postale 455
Saint-Jérôme (Québec) J7Z 5V2
Tél. : (450) 569-1794
Télec. : (450) 569-6022

Bureau situé au :
2225, boul. Lafontaine
Lafontaine (Québec) J7Z 4Z9
Courriel : autismelaurentides@qc.aira.com
Matériathèque : (450) 530-3335

SOCIÉTÉ DE L'AUTISME ET DES TED (ESTRIE) (SATEDE)

M^{me} Stéphanie Leclerc, coordonnatrice
2350, de Rouville
Sherbrooke (Québec) J1G 1X8
Tél. : (819) 823-6610
Télec. : (819) 822-3127
Tel. : (819) 563-8786 (domicile de Stéphanie Leclerc)
Courriel : stefanielec@hotmail.com
Spectintamarre : (819) 822-3918

SOCIÉTÉ D'AUTISME RÉGIONALE BAS-ST-LAURENT, GASPÉSIE ET ILES DE LA MADELEINE

M. Serge Rochette, président
M^{me} Mélanie Lavoie, coordonnatrice
Case postale 44, Succursale A
Rimouski (Québec) G5L 7B7
Tél. : 1-877-725-2575 (Ligne sans frais pour la région seulement)
Tél. et téléc. : (418) 725-2575
Courriel : sarbslgi@globetrotter.net