

L'Express

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

Hiver 2002



▶ **La dernière conférence du DAN,**
à San Diego, octobre 2001

▶ **Le point sur**
La controverse Wakefield

▶ **DOSSIER** : un survol des
méthodes éducatives

L'Express

Volume XVIII, no 1
Responsable
Ginette Côté

Production
Sébastien Boulanger
et Jean-Claude Marion

Collaborateurs
Annie Bernatchez, Blouf, François Gignac, Georges Huard, Jo-Ann Lauzon, Lucie Lejeune, Gilbert Le-roux, Hélène Marion, Rémi Pouliot, Isabel Thibault.

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 : 5 000 exemplaires
Anglais : 1 000 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
Télec. : (514) 270-9261

La Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (anciennement SQA) a été fondée en 1976. Elle regroupe 14 associations régionales et plus de 1 000 membres. Pour connaître l'association 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**
- 4** **Recherche**
 La dernière conférence du DAN !
- 13** **Dossier**
 Survol des interventions éducatives couramment employées en autisme
- 24** **Témoignages**
 Vivre avec le syndrome d'Asperger
 Le régime sans caséine a changé ma vie
- 31** **Le point sur la controverse Wakefield**
- 37** **Vie pratique**
 La zoothérapie auprès de l'enfant autiste

Un nouveau nom, une mission de rassembleur!

C'est officiel depuis le début de l'année 2002, la Société québécoise de l'autisme est devenue la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement.

Ce changement est une étape importante de la réorganisation, telle qu'adoptée à l'Assemblée générale annuelle de juin dernier. Rappelons qu'en 1998, l'Association avait amorcé avec les sociétés régionales un processus de réflexion pour redéfinir leur rôle respectif. Ensemble, **par consensus**, nous nous étions entendus sur les rôles de chacun : parmi ceux-ci, un rôle de leader et de rassembleur pour la SQA et un rôle de dispensateur de services directs pour les régions.

La **Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement** se définit maintenant comme un regroupement d'organismes ayant en commun la défense des droits et des intérêts des personnes autistes ou ayant des troubles envahissants du développement et ceux de leur famille. Les membres individuels seront maintenant membres de la Fédération par l'intermédiaire de leur organisme régional puisque le statut de membre est maintenant réservé aux organismes.

Même si une personne est d'abord membre de son association régionale, il va sans dire que c'est toujours avec grand plaisir que nous continuerons de répondre à **toutes** les demandes de renseignements qui nous sont adressées quotidiennement.

La Fédération s'engage à poursuivre ses grands rôles : coordonner les actions provinciales, soutenir les associations régionales, faire connaître l'autisme par l'organisation de programmes de sensibilisation, d'information et de formation, et promouvoir l'intégration de la personne autiste.

En tout temps, n'hésitez pas à communiquer avec nous.

La directrice générale, Jo-Ann Lauzon

Éditorial

Par Jean-Claude Marion

Attaques, réquisitoires, stratégie discordante, ce sont là quelques mots qui alimentent le climat de controverse plus ou moins élégant qui prévaut dans le monde de l'autisme au moment de mettre sous presse. Nous venons d'assister au licenciement pour « vision dissidente » d'un chercheur respectable en la personne du D^r Wakefield à qui l'on demande de quitter le Royal Free Hospital de Londres après treize ans de bons et loyaux services. Sa faute : poser la question d'un lien éventuel entre le déclenchement de l'autisme et la vaccination RRO (rougeole, rubéole, oreillons). Notre but ici n'est pas de faire le procès du D^r Wakefield ni de nous attarder sur les péripéties de sa carrière* qui, nous n'en doutons pas, continuera d'être brillante, même si elle se poursuit sous d'autres cieux. Nous voulons ici, et c'est fondamental, réfléchir sur les enseignements que la démarche de ce médecin a pu mettre en valeur.

En écoutant les doléances des parents qui constataient, à l'application du vaccin RRO chez leur enfant, une régression simultanée et l'apparition de problèmes intestinaux, le D^r Wakefield a fait preuve d'un comportement trop rare à nos yeux. Il a été à l'écoute des parents, les a considérés comme des **partenaires essentiels** et a trouvé que leur jugement valait bien une investigation. Sa découverte de symptômes d'inflammation intestinale particuliers, inconnus jusqu'alors, et la mise en évidence du virus de la rougeole dans les tissus infectés méritaient à tout le moins qu'il se pose des questions et alerte la communauté scientifique. Le lien entre vaccination et autisme n'est pas scientifiquement établi. La question est simplement posée. Nous ne voulons pas entrer dans ce débat aux pièges innombrables mais que la démarche est belle et digne d'être prise en exemple ! Humilité, ouverture d'esprit, faculté d'écoute sans démagogie pourraient quant à nous servir grandement la cause autistique.

Cela nous amène à poser la question de l'innocuité des vaccins en général. Ceux-ci devraient, selon nous, s'affranchir des monopoles économiques et être sujets à des contrôles plus sélectifs. Personne ne veut ni ne peut remettre en question la percée majeure qu'ils ont représentée dans la lutte aux maladies infectieuses. Il serait bon toutefois de contrôler leur innocuité sur des délais plus longs que ceux instaurés aujourd'hui. Les effets secondaires ne peuvent pas toujours s'évaluer en l'espace de quelques semaines. Une prédisposition génétique peut induire une régression plus longue et plus insidieuse, et s'échelonner sur plusieurs mois. En outre, les agents conservateurs à base de mercure comme le thimérosal, même s'ils sont de plus en plus remplacés, devraient être bannis tout à fait. L'étude « secrète » de la CDC (à lire dans nos pages) sur les méfaits du mercure dans le déclenchement des symptômes de l'autisme est révélatrice à ce sujet.

Pour terminer sur une note plus positive, mentionnons qu'il a été prouvé scientifiquement que les méthodes éducatives (et plus particulièrement comportementales comme ABA**) donnent des résultats très encourageants. La reconnaissance non contestée de l'efficacité de ces méthodes par le milieu scientifique est une bonne raison pour vous permettre de visualiser en un tableau synthétique, à consulter dans les pages suivantes, les caractéristiques des différentes interventions éducatives qui pourront aider votre enfant. Et leur efficacité est aussi un gage d'espoir...

* Vous pourrez d'ailleurs vous faire une opinion plus approfondie du débat en lisant les réactions, les témoignages, de nouvelles études troublantes ou contradictoires, dans les pages qui suivent.

** Une étude récente a confirmé ces dires. Elle a prouvé que des enfants âgés de 4 à 7 ans qui recevaient chez eux ou à l'école des stimulations précoces intensives (28 hrs/semaine) de type ABA pendant un an faisaient des progrès très appréciables et scientifiquement non contestables.

La dernière conférence du DAN

Un résumé fait à partir des notes prises lors des conférences par James Adams, parent d'enfant autiste.

Ce résumé ne peut en rien se substituer à un avis médical.

La plus récente conférence du DAN! s'est tenue du 5 au 7 octobre 2001 à San Diego, en Californie. Elle est considérée par beaucoup comme l'une des meilleures des dernières années, sans doute en raison de l'impression de cohérence laissée par les différents conférenciers. Ceux-ci donnent plus que jamais l'impression de se rejoindre dans leurs conclusions. On s'approche donc d'une vision globale de l'autisme qui permettrait d'en fournir une meilleure compréhension et, par le fait même, mener à des traitements de plus en plus efficaces.

Les peptides opioïdes

Les travaux du **D^r Karl Reichelt** portent sur le rôle des **peptides opioïdes** dans l'autisme. On sait que le chercheur a publié de nombreux articles scientifiques sur la présence de protéines et de peptides inhabituels dans l'urine des personnes autistes. Ces protéines et ces peptides proviennent de la caséine (produits laitiers) et du gluten (blé et grains apparentés). Leurs effets sur le cerveau sont semblables à ceux des opioïdes et peuvent même dépasser la puissance de la morphine. Les peptides entrent dans le sang en raison de deux défauts biologiques majeurs :

- l'incapacité du tractus digestif à digérer ou à décomposer entièrement les molécules de caséine ou du gluten en acides aminés ;
- un intestin poreux qui permet aux protéines ou aux peptides non digérés de pénétrer dans la circulation sanguine.

L'incapacité de l'intestin à digérer correctement les protéines est apparemment due à un manque de peptidases (enzymes digestives) qui pourrait être causé, selon l'hypothèse du **D^r Reichelt**, par des déficiences génétiques. Le **D^r Cade**, dans une recherche effectuée en 1999,

a pu trouver des anticorps (IgA) au gluten et à la caséine dans la muqueuse intestinale chez 12 autistes sur 44. Ces peptides opioïdes peuvent entraîner plusieurs réactions comportementales et physiques, et pourraient être la cause de nombreux symptômes autistiques.

Une étude de deux ans à simple insu a permis de découvrir que **l'état d'enfants autistes s'améliorait avec une diète sans gluten et sans caséine (SGSC), mais régressait si la diète était arrêtée**. Dans une étude récente menée en 2001, le **D^r Cade** réussit à démontrer que les traitements aux enzymes digestives peuvent également être bénéfiques, mais que leur efficacité est inférieure de 50 % à celle de la diète sans gluten et sans caséine. Il recommande donc que tous les autistes tentent une diète sans gluten et sans caséine.

Ces peptides opioïdes peuvent entraîner plusieurs réactions comportementales et physiques, et pourraient être la cause de nombreux symptômes autistiques.

En résumé, le gluten et la caséine, provenant respectivement du blé et des produits laitiers, semblent avoir chez les autistes un effet semblable aux opioïdes. L'essai d'une diète de laquelle sont exclus le gluten et la caséine est fortement recommandé.

Les anomalies immunitaires

Le **D^r Gupta** aborde les anomalies immunitaires liées à l'autisme. Le système immunitaire est essentiellement composé de cellules T, de cellules B et de cellules tueuses naturelles (NK). L'ensemble des cellules T (ou lymphocytes T) regroupe des cellules TH1 (action, entre autres, contre les virus et les champignons) et TH2 (réactions immunitaires et inflammatoires, production d'anticorps).

Dans les cas d'autisme, on note souvent un changement majeur dans la proportion des cellules TH1 et TH2 normalement équilibrée : **on trouve moins de TH1 et plus de TH2**. La **diminution des TH1** peut expliquer la prédisposition accrue des autistes aux **infections virales et fongiques**. L'**augmentation des TH2** peut expliquer l'**auto-immunité croissante**, comme le montrent ses travaux sur la découverte d'anticorps contre la protéine de base de la myéline (MBP) et contre les filaments neuroaux des axones dans le cerveau.

On remarque par ailleurs chez les autistes une augmentation du facteur de nécrose tumorale (TNF). Cette augmentation pourrait mener à une diminution du flux sanguin dans le cerveau, à une perte de cellules de Purkinje (souvent constatée lors d'autopsies), à des altérations dans les neurotransmetteurs et les neuropeptides, et pourrait provoquer une démyélinisation semblable à celle observée dans la sclérose en plaques.

On a pu démontrer avec des moyens rudimentaires que de très petites concentrations (micromoles) de thimérosal (composé avec mercure que l'on retrouve quelquefois comme préservatif dans les vaccins) peuvent provoquer la mort cellulaire.

La faible proportion des TH1 pourrait également expliquer la **porosité de l'intestin** associée à l'autisme. Celle-ci serait provoquée par une augmentation du nombre de virus, ce qui entraînerait une multiplication plus rapide des cellules lymphoïdes. Ces particularités, qui ont d'ailleurs été constatées dans plusieurs cas par le **D^r Wakefield**, causeraient une plus grande absorption de peptides non décomposés tel qu'observée par le **D^r Reichelt** et d'autres. Un traitement possible pour l'autisme consisterait donc en l'injection intraveineuse d'immunoglobuline pouvant neutraliser les bactéries et les virus et favoriser l'attaque des phagocytes sur les bactéries et les champignons.

Le **mercure** pourrait lui aussi jouer un rôle important dans l'autisme. Il peut en effet empoisonner les mitochondries (la partie de chaque cellule qui produit l'énergie), dénaturer l'ADN, altérer la perméabilité de la membrane, provoquer l'auto-immunité et causer l'apoptose (la mort cellulaire). On a pu démontrer avec des moyens rudimentaires que de très petites concentrations (micromoles) de thimérosal (composé avec mercure que l'on retrouve quelquefois comme préservatif dans les vaccins)

peuvent provoquer la mort cellulaire. À l'inverse, il est prouvé que l'addition de glutathion peut bloquer l'effet du thimérosal et diminuer la mortalité cellulaire.

En résumé, on observe dans les cas d'autisme une **perturbation majeure du système immunitaire** qui rend les personnes atteintes vulnérables aux bactéries, aux champignons et aux virus. Ce bouleversement pourrait provoquer l'attaque du corps par son propre système immunitaire (ou auto-immunité). Le mercure figure au nombre des causes possibles de ce phénomène.

Les problèmes reliés au soufre

En remplacement de la **D^{re} Rosemarie Waring**, **D^{re} Susan Owens** expose les données de celle-ci sur le rôle des sulfates dans l'autisme. Il est reconnu que les autistes excrètent par l'urine approximativement deux fois plus de sulfates que les personnes non atteintes, présentant ainsi dans leur corps seulement le 1/5 du taux normal de soufre, quand on sait que le soufre est un minéral essentiel à plusieurs fonctions corporelles.

On observe également une perte de soufre dans l'urine des patients atteints du SIDA, ce qui entraîne un manque de structures sulfatées extracellulaires dans le cerveau. Ce phénomène n'a pas encore été étudié chez les autistes, mais il pourrait être similaire. Chez les patients sidaïques, un traitement à la N-acétyl cystéine s'est avéré bénéfique. Dans l'autisme, le facteur de nécrose tumorale (TNF) est élevé et pourrait inhiber la conversion de la cystéine en sulfate.

De bas niveaux de soufre peuvent causer plusieurs problèmes.

- Un manque de soufre pourrait expliquer le bas niveau d'oxytoxines que l'on retrouve chez les autistes, lesquelles sont importantes pour la socialisation. En effet, le soufre est nécessaire pour sulfurer l'hormone CCK qui stimule les neurones oxytocynergiques à libérer l'oxytoxine.

Les sulfates sont importants pour la détoxification des métaux ou autres toxines.

- La sulfatation requiert un sulfate activé, qui lui-même requiert du magnésium.
- Les garçons excrètent plus de soufre que les filles et pourraient donc être plus susceptibles de rencontrer des problèmes liés à la sulfatation.
- L'équipe du **D^r Wakefield** a découvert que l'iléum de l'intestin a une carence en soufre, ce qui pourrait contribuer à la porosité intestinale.

- Les sulfates sont nécessaires pour libérer les enzymes digestives du pancréas.
- Un bas niveau de soufre pourrait contribuer à l'affaiblissement de plusieurs enzymes.
- Un bas niveau de soufre pourrait produire une modulation moindre de neurones puisque les réseaux périneuraux autour des neurones, qui en modulent la fonction, sont principalement composés de sulfate de chondroïtine. .
- Le vaccin contre l'hépatite B inhiberait la chimie de la sulfatation pendant une semaine chez une personne en santé.

En résumé, presque toutes les personnes autistes présentent de très **bas niveaux de soufre** dans le sang, ce qui pourrait causer **plusieurs des problèmes associés à l'autisme**. Le manque de soufre pourrait être compensé par des bains aux sels d'Espom, des crèmes sulfurées (maintenant disponibles aux laboratoires Kirkman) ou peut-être par des produits comme la cystéine ou la N-acétyl cystéine (le **D^r Pangborn** éprouve cependant des réticences quant à l'utilisation de la cystéine ou de la N-acétyl cystéine). Puisque le soufre prend entre 4 et 8 heures pour être éliminé du sang, ces produits devraient être utilisés au moins une fois par jour et peut-être plus souvent.

Les problèmes reliés au mercure

Le **D^r Jim Laidler** se penche sur les dernières statistiques du *Us Dept of Education* portant sur le nombre de personnes autistes qui laissent voir que le nombre de cas d'autisme a été multiplié par 10 au cours des sept dernières années. Ces statistiques démontrent par ailleurs que, contrairement à ce qui se produit pour d'autres troubles, le nombre de personnes autistes est en forte augmentation, surtout si l'on considère les personnes en bas âge (deux fois plus dans le groupe des 6-11 ans que dans le groupe des 11-17 ans). Ce phénomène pourrait dépendre de facteurs environnementaux. **Il existe des similarités entre l'autisme et les manifestations toxiques du mercure** quant à la restriction du champ visuel (vision limitée des choses), aux anomalies auto-immunitaires et à plusieurs autres symptômes.

Selon le **D^r Laidler**, le DMSA est actuellement le produit le plus efficace pour la détoxification du mercure. Il faudrait éviter de recourir à la chlorella et au cilantro car, bien qu'ils fixent le mercure de l'environnement, ils ne le retiennent pas assez dans les tissus humains et auront donc tendance à le laisser se libérer dans le corps.

Le DMSA peut être utilisé efficacement dans un cycle de 3 jours actifs et 11 jours inactifs, avec

une dose à toutes les 8 heures (l'employer toutes les 4 heures ou toutes les 8 heures ne semble pas faire une grande différence). Le DMSA peut entraîner de la fatigue ou de l'irritabilité puisqu'il semble causer une dysbiose gastro-intestinale temporaire. Il ne transporte pas le mercure dans le cerveau.

Lorsque le DMSA a réduit le niveau de métaux lourds, on peut y ajouter de l'acide alpha lipoïque afin d'augmenter l'excrétion du mercure. Les doses d'acide alpha lipoïque peuvent débuter à 1-3 mg/kg par jour et augmenter à 10 mg/kg par jour.

Le nombre de cas d'autisme a été multiplié par 10 au cours des sept dernières années

La chélation doit être arrêtée lorsque l'excrétion du mercure n'est pas détectable ou lorsque aucune nouvelle amélioration n'est observée. Puisque l'état de certaines personnes autistes s'améliore avec le DMSA, même lorsque de petites quantités de métaux sont excrétées, le DMSA pourrait avoir également d'autres effets : agir comme antioxydant puissant, éliminer la cystéine ou encore se lier à la gliotoxine (toxine provenant des levures et qui affecte les neurones).

Le **D^r Laidler** aborde également la question du lien possible entre les récepteurs du NMDA (N-méthyl D-aspartate) et l'autisme. Le blocage de ce récepteur pourrait entraîner une diminution de la douleur, une réduction du champ visuel, des difficultés d'attention, des problèmes auditifs, des comportements répétitifs, une dilatation des pupilles et des problèmes du langage. La raison de ce phénomène vient de ce que ce récepteur contrôle l'apoptose des cellules du cerveau durant le développement, qu'il module la douleur et influence la dopamine et la sérotonine.

En résumé, l'augmentation du nombre de personnes autistes pourrait s'expliquer par la présence de mercure dans les vaccins et autres produits. Plusieurs des symptômes associés à ce trouble pourraient découler de la toxicité du mercure. Le recours au DMSA dans un premier temps, puis l'emploi de ce même produit avec ajout d'acide alpha lipoïque, sont efficaces pour réduire les niveaux de mercure et pourraient même réduire les symptômes de l'autisme dans certains cas.

Les tests biochimiques

Le **Dr Jon Pangborn** démontre comment chacun des types biochimiques d'autisme peut affecter le métabolisme. Il dresse également une liste des tests spécifiques de laboratoire pour chacun de ces types : l'hyperphénylalaninémie/urée, l'histidinémie, l'X-Fragile, le Syndrome de Rett, le Syndrome de Lesch-Nyhan et l'autisme purine.

Il discute brièvement des nombreux facteurs qui peuvent affaiblir l'enzyme nécessaire à la digestion du gluten et de la caséine, la DPPIV, en mentionnant également l'existence d'une étude sur l'*EnZymAid* qui permettrait de savoir comment elle peut aider à atténuer plusieurs symptômes de l'autisme.

Finalement, il présente des exemples de résultats typiques d'**analyses** d'éléments effectués sur des globules rouges et des cheveux ; d'autres résultats de tests sur les acides aminés, de protocoles de détoxification, d'analyses des selles, de sensibilité à la levure et de sensibilité bactérienne, d'analyses d'acides gras lui ont permis d'illustrer ces théories.

Tous ces sujets sont abordés plus en détails dans le nouveau *DAN! Protocol* (Biomedical assessment options for children with autism and related problems) dont le **Dr Pangborn** est le coauteur (avec le **Dr Baker**).

Les traitements

Dr Woody McGinnis

L'autisme et le déficit d'attention avec hyperactivité (ADHD) sont similaires par les nombreux problèmes qui leur sont reliés. Dans les deux cas, l'intestin et l'alimentation y tiennent un rôle qui revêt une importance primordiale. On retrouve d'ailleurs dans la littérature des rapports approfondis sur les problèmes gastro-intestinaux et l'on découvre notamment que 85 % des enfants aux prises avec des réveils nocturnes souffrent de reflux gastriques. Les chercheurs expliquent ce phénomène par le fait qu'en position couchée, l'acide gastrique remonte dans l'œsophage et provoque des sensations de brûlure.

Les problèmes gastro-intestinaux peuvent causer une mauvaise digestion, une mauvaise absorption des nutriments, une porosité de l'intestin, une prolifération microbienne et peut-être également une altération des signaux envoyés au cerveau (80 % des nerfs vagues vont du tractus intestinal à la tête).

Une carence en zinc peut entraîner une diminution de l'acidité gastrique, qui est déterminante dans le processus de digestion. On remarque

que 45 % des personnes atteintes de déficit d'attention avec hyperactivité ont une faible acidité gastrique. Il en est probablement de même chez les autistes.

Il appert, en outre, qu'un plus grand besoin d'oxydants n'est pas rare. Dans ces cas, il convient de donner des vitamines C, E et A, du zinc, du sélénium et de la taurine. L'intestin et le cerveau sont très sensibles au stress oxydatif.

Pour aider à la détoxification, il faut recourir aux vitamines B6 et B12, au folate (acide folique), au magnésium, au zinc, au sélénium, à l'acide lipoïque et à la méthionine.

Parmi les traitements possibles, on retrouve : les diètes (sans gluten et sans caséine, faibles en sucre, sans additifs édulcorants), les enzymes digestives, les probiotiques, les suppléments vitaminiques/minéraux – en particulier le zinc et vitamine C –, l'huile de foie de morue (pour les vitamines A et D), l'huile de poisson et l'huile d'onagre (pour les acides gras oméga 3 et oméga 6), les médicaments antiviraux, la sécrétine, DMSA/acide alpha-lipoïque (pour éliminer les métaux lourds) et le béthanécol (pour aider la muqueuse intestinale et stimuler les enzymes digestives).

Il est recommandé d'effectuer des tests de nutrition. Cela comprend la vérification du pH des selles (facile à faire à la maison), des mesures d'IgE ou IgG pour tester les allergies alimentaires et le dosage des pyroles urinaires (25 % des autistes présentent ces toxines). Un des laboratoires suggérés est le *Vitamin Diagnostics*.

Les problèmes de constipation peuvent être combattus par l'ingestion de magnésium, de citrate, de fibres, de vitamine C et de béthanécol.

La glutamine peut s'avérer efficace pour l'intestin, mais elle est à éviter si le taux d'ammoniac sanguin est élevé.

En complément : Jeff Bradstreet

Le **Dr Jeff Bradstreet** dévoile d'abord ses plans pour la mise sur pied des infrastructures d'un centre destiné à subvenir aux besoins biologiques, comportementaux et alimentaires des personnes autistes. Il espère amasser entre 20 et 30 millions de dollars en fonds privés pour sa création.

Il aborde par la suite les problèmes biologiques reliés à l'autisme et la façon de les traiter. Il explique que les vaccins et les additifs présents dans ceux-ci peuvent bouleverser le système immunitaire en transformant les cellules TH1 en cellules TH2. Dans certains cas, les additifs contenus dans les vaccins sont ajoutés spécifiquement

en vue de stimuler la production d'anticorps. Dans les cas d'autisme cependant, la production d'anticorps peut avoir été surstimulée, entraînant ainsi des problèmes auto-immunitaires.

Le Dr Bradstreet discute ensuite de la question de l'étiologie de l'autisme. Il traite tout particulièrement des points suivants :

- L'entérocolite autistique crée un environnement anormal pour les bactéries nocives, les levures et les parasites dangereux.
- L'exposition au mercure altère le type de micro-organismes logeant dans l'intestin (cela se produit également lorsque du DMSA est utilisé pour éliminer le mercure).
- Son étude sur l'influence du mercure lui a permis de découvrir que, lors d'un test au DMSA, les enfants autistes excrétaient 5 fois plus de mercure que les enfants normaux (8,63 mcg/24h comparativement à 1,48 mcg/24h). Il en conclut que, ou bien les enfants autistes ont été exposés à des taux plus élevés de mercure, ou bien ils ont une capacité limitée à l'éliminer. Le mercure peut avoir plusieurs effets, dont l'inhibition complète du DPPIV, nécessaire à la digestion du gluten et de la caséine.
- En termes d'anomalies du système digestif :
 - 90 % des enfants autistes présentent une déficience en zinc ;
 - 90 % des enfants autistes présentent un excès de cuivre ;
 - Les déficiences en calcium et en magnésium sont communes ;
 - Près de 100 % des autistes présentent une déficience en acides gras oméga 3 ;
 - Près de 100 % des autistes présentent une déficience en fibres ;
 - Près de 100 % des autistes présentent une déficience en antioxydants.
- Un tractus gastro-intestinal endommagé entraîne une mauvaise digestion des protéines, ce qui résulte en :
 - une déficience en acides aminés essentiels ;
 - une nourriture supplémentaire pour les bactéries dangereuses, entraînant des taux élevés d'ammoniac (qui est une toxine). Les substances qui réduisent l'ammoniac peuvent diminuer la confusion cérébrale (acide alpha-céto-glutarique est une option) ;
 - des peptides de gluten et de caséine, lesquels agissent comme des opioïdes ;

- des protéines non digérées qui provoquent des réactions allergiques dans l'intestin et dans le sang.

Le **Dr Bradstreet** énumère également des options de traitement pour différents troubles. Un résumé de ces traitements se trouve sur le site internet de la sqca (www.autisme.qc.ca) sous la rubrique « conférence », Dan ! 2001

Les acides gras oméga 3 **Généralités, par Dr Andrew Stoll**

Les principaux acides gras de la famille des oméga 3 sont constitués par le DHA (acide docosahexanoïque) – que l'on retrouve dans les graines de lin – et par le EPA (acide eicosapentanoïque) – présent dans l'huile de poisson.

Ce sont surtout les acides gras de type oméga 3 contenus dans les huiles de poisson (EPA) qui retiennent de plus en plus l'attention des chercheurs en raison de leur effets sur certaines maladies psychiatriques.

La synthèse de ces oméga 3 ne peut être effectuée par les animaux. Ils sont principalement produits par le phytoplancton (algues) et se retrouvent dans la chaîne alimentaire par les poissons qui le consomment. Les sources principales d'huiles oméga 3 sont donc les graines de lin, les algues, l'huile de poisson et de certains œufs de poules ou d'oiseaux si ceux-ci se nourrissent de graines de lin et de poisson.

Ce sont surtout les acides gras de type oméga 3 contenus dans les huiles de poisson (EPA) qui retiennent de plus en plus l'attention des chercheurs en raison de leurs effets sur certaines maladies psychiatriques. Ils ont été testés dans le traitement de la schizophrénie, la dépression, la dépression postpartum et les troubles bipolaires et se sont révélés efficaces. Dans son étude précédente sur le trouble bipolaire, le **Dr Andrew Stoll** a trouvé que 10 g/jour d'huile de poisson était bénéfique. Signalons que les habitants des États-Unis consomment moins de 1 g/jour d'acides gras oméga 3 (EPA et DHA), une quantité probablement beaucoup moindre que nécessaire, et que les Inuits en consomment, eux, entre 15 et 19 g/jour.

Bien qu'ils mangent une grande quantité de poisson, les Japonais ne semblent pas être affectés par les hauts taux de mercure présents dans leur régime alimentaire. La plupart des huiles de poisson commerciales sont de piètre

qualité et nous recommandons celles qui n'ont pas de saveur rance. Une des options est l'*Omega Brite*, laquelle est fortement concentrée. Mentionnons qu'une étude portant sur plus de 15 000 patients prenant des oméga 3 n'a pas permis de prouver l'existence d'effets secondaires nocifs.

Dose : Le **D^r Stoll** recommande 2-5 g d'oméga 3, 1 ou 2 fois/jour, avec un niveau plus élevé d'EPA que de DHA (excepté peut-être chez les jeunes enfants qui ont un plus grand besoin de DHA pour le développement de leur cerveau). D'autres informations sont disponibles dans son livre *The Omega 3 Connection*.

En résumé, il est prouvé que l'EPA est bénéfique dans le traitement de certains troubles psychiatriques alors que le DHA ne l'est pas. Il n'y a eu aucune étude formelle sur son utilité dans les cas d'autisme, mais il semble être bénéfique. Une huile de poisson de haute qualité représente une bonne source d'acides gras oméga 3.

Il existe d'ailleurs plusieurs similitudes entre les symptômes d'une intoxication au mercure et l'autisme

Les acides gras oméga 3 Traitements , par D^r Paul Hardy

Le **D^r Hardy** parle de son expérience dans le traitement de plusieurs personnes autistes avec des acides gras oméga 3 et autres suppléments alimentaires. Il soumet l'hypothèse que certaines personnes présentant un diagnostic de trouble de spectre autistique (ASD) peuvent en réalité souffrir d'un trouble bipolaire. Au cours des 100 dernières années, la taille du cerveau a diminué de 10 %, probablement en raison d'un manque d'acides gras oméga 3, qui constituent plus de 60 % du cerveau. La consommation d'acides gras oméga 3 dans le régime alimentaire a énormément diminué aux États-Unis. Les poissons élevés en pisciculture sont habituellement nourris avec du maïs et sont donc pauvres en acides gras oméga 3 que l'on retrouve dans les algues. De plus, l'utilisation de l'huile de foie de morue comme médication a grandement diminué dans les années 1960 sans raison apparente. Finalement, les régimes pour bébés ne contiennent pas d'acides gras essentiels.

Au cours de sa pratique clinique, le D^r Hardy a découvert que plusieurs personnes autistes présentent une carence en acides gras oméga 3 ainsi qu'un taux souvent trop élevé

d'acide arachidonique (un mauvais acide gras). Selon lui, cette carence est même sous-évaluée puisque les niveaux d'oméga 3 sont très bas aux États-Unis et que les échelles de référence des laboratoires peuvent également suivre cette tendance. Le **D^r Hardy** estime que 90 % des personnes souffrant d'un ASD ont besoin d'acides gras oméga 3. Il recommande donc 2-5 g/jour d'une combinaison de DHA et d'EPA, en débutant par de faibles doses, puis en les augmentant.

Les conséquences potentielles du mercure, par D^r Jane El Dah

Le D^r El Dahr croit que, chez les individus prédisposés génétiquement, l'exposition prénatale au mercure puis dans la jeune enfance pourrait causer des dommages neurologiques menant à l'autisme. Cette hypothèse est appuyée par des comparaisons de symptômes, des études de toxicité, des études de cas et l'épidémiologie. Les sources de mercure les plus probables sont les plombages de la mère, la consommation par elle de poissons contaminés, certains produits de consommation (gouttes pour les yeux, vaporisateur nasal, autres), le rho-gam, le vaccin contre la grippe administré durant la grossesse, ainsi que les vaccins donnés durant l'enfance.

L'augmentation de l'autisme semble être en corrélation avec l'augmentation de la vaccination. Les enfants ayant reçu tous les vaccins au cours des six premiers mois de leur vie ont absorbé plus de mercure par les vaccins que la norme recommandée par la FDA. Il existe d'ailleurs plusieurs similitudes entre les symptômes d'une intoxication au mercure et l'autisme. Citons : les déficits sociaux, les déficits du langage, les comportements répétitifs, les anomalies sensorielles, les déficits de la cognition, les troubles du mouvement et les problèmes de comportement. On retrouve également des similitudes dans les symptômes physiques au niveau biochimique, gastro-intestinal, de la tonicité musculaire, neurochimique, neurophysiologique, des mesures EEG (électroencéphalogramme) et du système immunitaire ou auto-immunitaire.

À partir de données tirées du *Vaccine Safety Database* portant sur 110 000 enfants nés entre 1992 et 1997, on a découvert des associations statistiquement significatives entre l'exposition cumulative au thimérosal contenu dans les vaccins et le risque de retards dans le développement de tics, de déficits de troubles de l'attention (ADD), de retards de langage, de la parole ou du développement neuronal. Cependant, l'échantillon étudié était trop faible pour déterminer les risques spécifiques pour l'autisme.

En conclusion, le mercure peut être la cause de certains cas d'autisme. Les enfants sont exposés à des quantités élevées de mercure via les vaccinations infantiles et on observe une forte similarité entre les symptômes d'une intoxication au mercure et l'autisme.

(Le **D^r El Dahr** recommande un nouveau livre, *What Your Doctor May Not Tell You About Childrens Vaccinations*, par Stephanie Cave (mis en vente dernièrement).

Le traitement contre la toxicité du mercure, par D^r Amy Holmes

Le **D^r Holmes** aborde la question d'un traitement contre l'intoxication au mercure en utilisant d'abord le DMSA seul et en lui adjoignant ensuite l'acide alpha lipoïdique. Il est très difficile de mesurer la toxicité du mercure, car il est rapidement éliminé du sang, de l'urine et des cheveux (à l'intérieur de quelques mois ou moins) et demeure dans les tissus. Le **D^r Holmes** recommande à la place d'évaluer les effets du mercure en testant les acides organiques dans l'urine, le fractionnement des porphyrines de l'urine. Elle préconise également l'évaluation du système immunitaire et d'autres tests sanguins. Elle est particulièrement en faveur d'une observation de la quantité de sulfates excrétés par l'urine, qui peut indiquer un dysfonctionnement des reins, et la présence de mercure lié fortement aux reins. (Notons que le **D^r Waring** a trouvé des sulfates excrétés dans l'urine chez la plupart des enfants autistes.)

Avant de commencer la détoxification au mercure, il faut d'abord nettoyer l'intestin des bactéries et des levures, et le maintenir dans cet état. De plus, toutes les sources de mercure doivent être éliminées, ce qui implique l'enlèvement des plombages dentaires au mercure-argent, l'arrêt de la consommation de fruits de mer et la suppression de thimérosal.

Au cours de la première étape, il faut utiliser le DMSA seul pour éliminer le mercure du corps. Donner une dose maximum de 10 mg/kg, 3 fois par jour pendant 3 jours, suivie de 11 jours sans dose. Répéter plusieurs fois. La glycine peut aider, mais elle a un effet très faible sur l'excrétion du mercure (5 %). Tester l'urine après 2-5 cycles puisque les métaux sont principalement excrétés de cette façon. Continuer jusqu'à ce qu'il y ait élimination d'une petite quantité de mercure et de métaux lourds. Puis, dans la deuxième étape, administrer le DMSA avec l'acide alpha lipoïdique (AL) à un ratio de DMSA : AL de 2 : 1 à 6 : 1. Même si le DMSA ne peut pas passer la barrière sang/cerveau, l'AL le peut et il permet au mercure d'être principalement excrété dans les selles. De plus, l'addition d'AL

amènera l'excrétion de plus de mercure, possiblement du mercure provenant du cerveau. Il faut tester les selles chaque 4-6 mois pour déterminer la quantité de mercure éliminée et continuer jusqu'à ce que la quantité se situe dans une échelle normale. Si les selles sont trop difficiles à obtenir, on peut faire analyser les cheveux. L'étape 2 sera considérablement ralentie si du plomb et de l'étain sont encore présents. Il est donc important de les éliminer complètement avant d'ajouter l'AL au DMSA. Durant l'étape 2, les effets secondaires habituels sont : une détérioration initiale (dégradation des comportements, de la diarrhée, des maux de tête, de la fatigue et une croissance excessive des levures intestinales et des bactéries néfastes). Toute cette procédure doit faire l'objet de contrôles (analyse de sang, enzymes du foie et problèmes liés aux minéraux). Les effets secondaires sont rares et affectent seulement 0,5 % des patients.

| Âge | AMÉLIORATION* | | | |
|-----------|---------------|---------|--------|--------|
| | Marquée | Modérée | Légère | Aucune |
| 1-5 ans | 36 % | 39 % | 15 % | 9 % |
| 6-12 ans | 15 % | 35 % | 36 % | 15 % |
| 13-17 ans | 0 % | 17 % | 54 % | 29 % |
| 18+ ans | 0 % | 14 % | 14 % | 71 % |

* Due à l'élimination du mercure

Une amélioration marquée signifie peu ou pas de symptômes autistiques. Le degré d'amélioration correspond à la quantité de métal excrétée avec le DMSA + AL. Les enfants qui ont répondu le plus rapidement au traitement sont ceux qui ont eu un développement normal et qui ont régressé par la suite. Les autres enfants peuvent prendre plus de temps pour répondre au traitement. Davantage de recherches sont nécessaires.

En conclusion, le DMSA, suivi du DMSA et de l'acide alpha lipoïdique, est efficace pour éliminer le mercure et d'autres métaux lourds. Les résultats montrent des améliorations significatives, principalement chez les plus jeunes enfants et chez ceux qui avaient eu un développement normal suivi d'une régression.

Le virus de la rougeole et l'autisme, par D^r Andrew Wakefield

Le D^r Wakefield présente un résumé de sa recherche sur l'entérococolite autistique. Il fait la preuve d'une infection virale persistante dans le sang de plusieurs enfants autistes, basée sur une diminution des lymphocytes CD3, une augmentation des IgG1 et une diminution des IgG4 et des IgG2. De plus, des biopsies effectuées sur des enfants autistes révèlent une inflammation de la muqueuse (tissu épithélial) intestinale au complet. Le virus vivant de la rougeole a été retrouvé chez 76 des 83 enfants autistes, comparativement à 1 des 35 enfants ayant servi de contrôle. Des tests génétiques ont montré qu'il s'agit du virus de la souche du vaccin et non d'une souche sauvage.

«Le virus vivant de la rougeole a été retrouvé chez 76 des 83 enfants autistes, comparativement à 1 des 35 enfants ayant servi de contrôle.»

Le D^r Singh a trouvé en testant des enfants autistes que ceux-ci tendent à présenter des niveaux élevés d'anticorps contre la rougeole, mais pas contre les autres virus. Cette information suggère que le RRO pourrait être relié à la cause de l'autisme. Pour tester cette hypothèse, le D^r Singh a observé les enfants autistes qui semblaient avoir régressé après leur premier vaccin RRO. Il a ensuite suivi ces enfants pour voir ce qui arriverait s'ils recevaient un second vaccin RRO en les comparant avec d'autres qui n'ont pas eu ce second vaccin. Pour cela, il a étudié le comportement, les symptômes physiques, la pathologie macroscopique et microscopique ainsi que les chartes de croissance. Chez les enfants qui ont reçu le second vaccin RRO, plus de la moitié ont connu une seconde régression peu de temps après cette injection, comparativement aux enfants qui n'ont pas reçu le second RRO et qui ont subi peu ou pas de régression additionnelle. Ce résultat est une preuve probante que le vaccin RRO peut causer l'autisme.

RIEN DE PLUS QU'UN AUTRE TÉMOIGNAGE QUI NE DEMANDE QU'À ÊTRE ENTENDU...

Un témoignage de Lucie Lejeune

Je suis la mère d'un garçon autiste de 12 ans et c'est en tant que pure « profane » que j'ai entendu parler de recherches biomédicales; de régimes sans gluten et sans caséine, de suppléments vitaminés, d'acides gras, de sécrétine, d'intoxication aux métaux lourds, de vaccination, et tout le reste !!! Tout cela était du vrai chinois pour moi et difficile à comprendre. J'avais déjà lu des choses dans les différents journaux de nos associations mais il me semblait que cette littérature était réservée à des personnes possédant déjà un solide *background* médical et qu'elle ne pouvait apporter aucune aide concrète. J'avais été frappée par la conviction des médecins lors de la conférence et surtout par leur désir d'agir en s'attaquant aux causes médicales et en trouvant des traitements concrets comme modifier l'alimentation des autistes. Je trouvais qu'il y avait là un espoir bien vivant qui nous changeait des discours traditionnels désespérants. C'est dans le cadre de cette première conférence que j'ai donc trouvé une grande source de motivation à m'investir pour cette cause qui me tient maintenant à cœur plus que tout. Il est primordial d'agir auprès des enfants en bas âge, c'est certain. Même si mon fils a déjà malheureusement dépassé ce stade critique, j'ai choisi de ne pas abandonner et de travailler pour les générations à venir. Il n'est jamais trop tard et je vais tenter ce qui est possible pour lui à l'heure actuelle. Le reste, je le fais pour ceux à venir...

En parlant à différentes personnes, je me suis rendue compte que le DAN est accessible à tous. Il suffit d'avoir un enfant autiste (pas peu dire !!!), de la volonté, de la curiosité, un peu de courage et surtout le désir de faire avancer la cause de l'autisme afin que les mêmes erreurs ne se répètent pas. Votre enfant n'est pas un malade mental; c'est son corps qui est malade !?! Mon témoignage n'est pas scientifique mais descriptif. Je ne veux pas non plus entrer dans la controverse mondiale du « pour ou contre » la vaccination car elle n'existe pas formulée de la sorte. **Il est important de noter que les médecins du DAN ne préconisent pas un campagne pour ou contre la vaccination mais plutôt qu'ils désirent savoir quelle est la meilleur façon d'administrer les vaccins pour protéger les enfants contre des maladies**

importantes et encore existantes de nos jours. Il est triste de constater que certains professionnels de la santé y voient encore une menace plutôt qu'une occasion de créer un dialogue ouvert pour l'avancement de la science

J'ai donc eu la chance en octobre dernier de me rendre au congrès semi-annuel de ce que l'on appelle le DAN, ou « Defeat Autism Now » qui veut dire en français « Vaincre l'autisme maintenant ». Je vais laisser le soin à ceux qui ont la connaissance nécessaire de vous expliquer plus en détail le contenu scientifique des résultats de recherches présentées lors de cette conférence

En conclusion, je voudrais vous communiquer ce qui m'a beaucoup marqué : j'avais l'impression que tous ces médecins se rejoignaient dans leurs conclusions, qu'ils atteignaient un stade avancé de compréhension des symptômes de l'autisme, qu'en d'autres mots, l'on pouvait espérer « des lendemains qui chantent ». De plus, leurs théories débouchaient sur des traitements capables d'améliorer directement l'état de nos enfants. Je ne peux d'ailleurs que recommander aux parents intéressés de prendre connaissance du nouveau protocole* publié par le DAN !. Ce protocole donne un aperçu de toutes les possibilités d'analyses et de traitements (simples ou plus compliqués) pouvant servir à combattre la « maladie » autistique.

Un moment intense du congrès : le concert du jeune Matthew Savage



Je n'avais jamais eu la chance d'assister en personne à quelque chose de phénoménal jusqu'à ce que j'assiste au concert bénéfique donné par le jeune Matthew Savage, lors de la soirée « Poolside dinner ». Matthew est un enfant de 9 ans autiste de haut niveau, si vous me permettez d'utiliser cette expression quelque peu controversée!

Matthew a un talent extraordinaire comme pianiste de jazz. Il a charmé toute la salle avec sa spontanéité et son incroyable interprétation d'une musique qui requiert tant d'expérience de vie après tout!

J'ai eu la chance de souper avec lui et sa mère qui m'expliquait que son fils est un produit du DAN !!! Il continue de suivre rigoureusement son régime sans gluten et caséine...

* « Biomedical Assessment Options for Children with Autism and Related Problems »

A consensus Report of the DAN! scientific effort by J.B.Pangborn, Ph. D. and S.M. Baker, september 2001, Autism Research Institute, San Diego.

Survol des interventions éducatives couramment employées en autisme

Par Polly A. Yarnall, M.Ed.,

Traduction et adaptation autorisées par l'auteure et réalisées par l'équipe du site Internet de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement et François Gignac, psychologue au CRDI de Québec.

On peut affirmer qu'à l'heure actuelle, ce sont les approches éducatives qui fournissent le plus de soutien, d'aide pratique et de résultats sur l'évolution des personnes autistes ou présentant un autre TED. Mais quelles sont ces principales approches ? Comment peut-on avoir une idée claire et synthétique de ce qu'elles sont ? Quels résultats rapportent-elles ? Comment les utilise-t-on ? Quels sont leurs avantages et leurs inconvénients ? Quelles sont les erreurs à éviter lorsqu'on s'engage à appliquer leur programme ?

M^{me} Polly A. Yarnall, M. Ed. donne des réponses directes, claires, et précises qui satisferont tant les parents que les intervenants et les formateurs. Nous vous présentons ici un tableau déjà publié en anglais sur le site de l'*Autism Society of America*.

Bonne lecture !

François Gignac

À propos de M^{me} Polly A. Yarnall

Polly Yarnall est une éducatrice de réputation internationale reconnue pour son expertise dans les approches éducatives des personnes présentant l'autisme. Son expérience de 23 ans dans ce domaine transparaît dans ses écrits, ses présentations et ses formations. Après un diplôme de premier cycle de l'Université Duke et une maîtrise en éducation de l'Université Villanova, elle a travaillé avec des enfants et des adultes dans les milieux scolaires, des services résidentiels et des services de jour pour adultes ainsi qu'en pratique privée.

Elle a été invitée à faire des présentations à quatre congrès de l'*Autism Society of America* et a été présentatrice à des colloques régionaux et d'état à travers les États-Unis. De plus, les demandes de consultations, de présentations et d'ateliers de formation l'ont notamment amenée au Japon, en Australie et en Angleterre.

Elle détient des certifications et des reconnaissances du département d'Éducation de l'État de la Californie, où elle vit. Son exposé *La modification du comportement — Qu'y manque-t-il ?*, présenté au niveau national, a été traduit en chinois pour une formation destinée aux parents de Hong Kong.

M^{me} Yarnall a gracieusement offert à François Gignac les droits de traduction, d'adaptation et de diffusion sur le site Internet de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED) du tableau qui suit. Elle peut être contactée à payarnall@juno.com.

Tableau comparatif *

| | LOVAAS | TEACCH | PECS |
|------------------------------------|--|--|--|
| Bases de l'approche | Aussi connue sous les noms d'Apprentissage par essais distincts, Intensive Behavior Intervention (IBI) ou Applied Behavior Analysis (ABA). L'apprentissage par essais distincts fut une des premières formes de modification du comportement. Le programme actuel a été validé en 1987, avec l'intention initiale d'intégrer l'enfant à la garderie. L'approche Lovaas a évolué en s'intégrant sous les nomenclatures d'IBI et d'ABA. | Signifie : Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren. Plus de 32 ans de données empiriques sur l'efficacité de l'approche TEACCH. Inclut les parents comme thérapeutes. Reconnaît le besoin d'un soutien de l'enfance jusqu'à l'âge adulte. Porte autant l'attention sur la façon dont l'autisme affecte la personne que sur les comportements. | Signifie : Picture Exchange Communication System. Dérive du besoin de bien différencier parler et communiquer. Combine les connaissances approfondies des thérapies du langage et de l'orthophonie adaptées à la compréhension de la communication lorsque l'étudiant n'attache pas d'importance à la signification des mots. Très compatible avec TEACCH. |
| Objectifs | Enseigner à l'enfant comment apprendre en portant attention aux habiletés suivantes : être attentif, imiter, développer le langage réceptif et expressif, les habiletés pré-académiques et d'autonomie personnelle. | Fournir des stratégies pour soutenir la personne durant toute sa vie. Favoriser l'autonomie à tous les niveaux de fonctionnement. S'adapte aux besoins individuels des personnes autistes. | Aide l'enfant à initier une interaction communicative de manière spontanée. Aider l'enfant à comprendre les fonctions de la communication. Développer des compétences pour la communication. |
| Implantation et application | Utilise le modèle ABC. Chaque essai ou tâche demandée à l'enfant consiste en : Une demande (A = antecedent) — une directive donnée à l'enfant pour qu'il effectue une action. Un comportement (B = behavior) — une réponse de l'enfant, c'est-à-dire, tout ce qui peut être interprété comme une bonne réponse, une mauvaise réponse ou une absence de réponse. Une conséquence (C) — une réaction de l'intervenant, c'est-à-dire une gamme de réponses pouvant consister en un fort renforcement positif, à de faibles félicitations, pas de réponse ou à une réaction légèrement négative (ex. un Non). Une pause pour séparer les essais les uns des autres (intervalle inter-essais) | Bien organiser, structurer et modifier l'environnement et les activités. Mettre l'accent sur les modalités visuelles d'apprentissage. Utiliser des contextes fonctionnels pour enseigner les concepts. Le programme est basé sur une évaluation individuelle. Utiliser des structures prévisibles pour favoriser une communication spontanée. | Reconnaît que les jeunes enfants autistes ne sont pas vraiment influencés par les récompenses sociales. Débuter l'apprentissage par des actions fonctionnelles qui mettent l'enfant en contact avec des récompenses significatives. Commencer avec des échanges assistés et procéder selon une hiérarchie en huit phases. Nécessite un ratio initial de deux intervenants pour une personne autiste (2:1). |

* Ce tableau est accompagné d'un texte détaillé que l'on retrouve intégralement sur le site Internet de la FQATED au www.autisme.qc.ca, section Comprendre l'autisme/Méthodes éducatives.

| | LOVAAS | TEACCH | PECS |
|--|--|--|---|
| Résultats rapportés | <p>Les recherches initiales indiquent des améliorations du QI, de la compréhension et de l'expression du langage ainsi que des habiletés sociales et adaptatives.</p> <p>L'étude originale de LOVAAS présentait des résultats spectaculaires avec 45 % des enfants que l'on n'arrivait pas à différencier des normaux. Des études tentant de répliquer ces résultats sont actuellement en cours. Bien qu'aucune étude ayant reproduit les résultats originaux obtenus par Lovaas ne soit connue à ce jour, les résultats préliminaires des répliquations sont encourageants.</p> | <p>Gains dans le fonctionnement et le développement. Augmentation des habiletés fonctionnelles et de l'adaptation. Les habiletés acquises sont généralisées à d'autres environnements. Un rapport de la Caroline du Nord indique une diminution du taux de stress des parents et des demandes pour des placements en dehors du foyer familial. Plus haut niveau de réussites d'emplois intégrés.</p> | <p>Pyramid Educational Consultants rapportent des données empiriques qui soutiennent l'approche : Augmentation de la capacité à communiquer chez la plupart des utilisateurs de la méthode (les enfants comprennent la fonction de la communication) et émergence de l'usage spontané de la parole.</p> |
| Avantages de l'approche | <p>Reconnaît le besoin d'enseignement 1:1. Utilise la répétition des réponses comprises jusqu'à l'assimilation complète. Maintient l'enfant à l'écoute pour de plus grandes périodes de temps. Obtient une allocution verbale chez certains. Elle permet un départ accéléré chez d'autres. Plus efficace pour les autistes de léger à modéré et dans l'échelle supérieure de QI.</p> | <p>Modèle dynamique qui profite et qui se sert de plusieurs champs de recherche. Modèle non statique. Anticipe et soutient les stratégies d'intégration. Compatible avec PECS, Floor-Time, ergothérapie, et autres stratégies choisies. S'adresse aux sous-groupes de l'autisme, utilise des évaluations et des approches individualisées. Identifie les habiletés émergentes qui ont la plus forte probabilité de succès. Flexible pour réduire le stress de l'enfant ou de la famille.</p> | <p>La méthode PECS aide à initier le langage. Elle vise les déficits sociaux et de communication de l'autisme. Est appropriée pour les enfants non-verbaux ou pré-verbaux et pour les enfants avec un QI non-verbal plus élevé que le QI verbal. La sémantique de la méthode PECS ressemble davantage à un langage parlé au langage par signes.</p> |
| Questionnements face à l'approche | <p>En raison de l'absence d'étude comparative sur l'efficacité des différentes méthodes, Lovaas est souvent présentée comme l'approche à utiliser. Pas de différenciation entre les types d'autisme lors de la création des programmes. Insiste sur l'obéissance et la dépendance aux incitations et aux renforçateurs. Approche comportementale pure qui peut ignorer les composantes neurologiques de l'autisme comme les problèmes dans les fonctions d'exécution et d'attention. Peut stresser davantage l'enfant et la famille. Coût élevé, 50 000 dollars par enfant par année. Empêche un accès égal pour tous.</p> | <p>Perceptions selon lesquelles TEACCH abandonne face à l'autisme plutôt que de le combattre. Paraît être une méthode d'exclusion qui sépare les enfants autistes des autres enfants. Il peut sembler que TEACCH isole les enfants dans des milieux de travail indépendants alors que ceux-ci ont besoin de développer leurs habiletés sociales avec d'autres enfants. Croyances basées sur la méconnaissance ou une connaissance superficielle de l'approche.</p> | <p>Peut supprimer le langage parlé. (L'expérience actuelle démontre cependant le contraire).</p> |

| | LOVAAS | TEACCH | PECS |
|-------------------------|--|---|--|
| Erreurs à éviter | Créer une dépendance à l'enseignement 1:1. Stresser davantage la famille et l'enfant. Interpréter tous les comportements comme en étant davantage des comportements volontaires et entêtés plutôt que des manifestations neurologiques du trouble. Ignorer les problèmes sensoriels ou les difficultés de fonctionnement. Ne pas reconnaître le moment où il faut passer à une autre approche. | Ne pas donner une formation, des consultations et un suivi continus suffisants aux intervenants pour que le programme soit implanté correctement. Percevoir TEACCH comme un simple programme scolaire plutôt que comme un continuum de supports généraux et stratégiques. Ne donner qu'une formation minimale aux intervenants pour qu'ils forment et/ou informent le reste du personnel. Ne pas établir une réelle collaboration avec les parents. | Ne pas adhérer rigoureusement aux principes d'enseignement de la phase I. Avoir tendance à ne travailler que l'étape I ou à n'utiliser qu'un seul intervenant. Fournir un soutien et un suivi inadéquats à des intervenants n'ayant suivi qu'une formation de deux jours. Entraîner seulement une personne à la méthode plutôt que tout le personnel impliqué. Une mise en place inconsistante dans le milieu. |

| | GREENSPAN | INTÉGRATION | SCÉNARIOS SOCIAUX |
|----------------------------|--|---|--|
| Bases de l'approche | Également connue sous le nom de Floor-Time, ou le modèle DIR (Developmental Individual-Difference, Relationship-Based). A pour objectif le développement émotionnel, en suivant un modèle développemental. Se base sur des observations perspicaces et précises de l'enfant afin de déterminer son niveau actuel de fonctionnement. Est centrée sur l'enfant et se bâtit à partir de celui-ci. Le Floor-Time n'est qu'une partie d'un ensemble de 3 qui comprend également la spontanéité en jeu semi-structuré ainsi que les jeux moteurs et sensoriels | Orientation mise sur pied initialement pour les enfants avec des retards mentaux et des troubles autres que l'autisme. Est soutenue par les domaines de la sociologie, de la politique et de l'éducation, contrairement aux autres approches qui se basent sur les fondements de la psychologie. L'intégration est définie par trois lois fédérales : PL 94-142, REI et IDEA. (U.S.A) | Méthode appelée également histoires sociales. Développée initialement par Carol Gray en 1991 pour aider les autistes à comprendre les règles d'un jeu. Développée par la suite pour la compréhension de règles sociales plus subtiles de notre culture neurotypique. Elle aborde les déficits de la Théorie de l'Esprit (l'habileté à comprendre les perceptions de quelqu'un d'autre). |
| Objectifs | Viser les interactions personnelles pour faciliter la maîtrise des habiletés développementales. Aider les professionnels à percevoir l'enfant comme fonctionnellement intégré et " connecté ". Ne traite pas en blocs séparés le développement de la parole, le développement moteur, etc. | Éduquer autant que possible les individus avec des incapacités dans des classes et des milieux d'enfants, de gens normaux. Éduquer les enfants souffrant d'incapacités dans les cadres chronologiques qu'ils auraient suivis s'ils n'avaient pas eu de déficiences. Ne pas appliquer de méthodes d'enseignement séparées sauf pour des circonstances particulières. | Clarifier les attentes sociales chez les personnes atteintes d'un désordre du spectre autistique. Cerner les problèmes selon la perspective de la personne autiste. Redéfinir les mauvaises interprétations sociales. Fournir un guide de conduite et des outils de gestion personnelle pour les situations sociales auxquelles les personnes autistes auront éventuellement à faire face. |

| | GREENSPAN | INTÉGRATION | SCÉNARIOS SOCIAUX |
|------------------------------------|--|--|---|
| Implantation et application | Enseignement dans des contextes interactifs. Vise les retards de développement dans la modulation sensorielle, la planification, l'organisation, l'enchaînement moteur et le processus de perception. S'applique habituellement sous forme de segments de 20 minutes suivis de 20 minutes de pause. Chaque segment visant l'un des retards du développement mental mentionnés ci-dessus. | Les enfants autistes sont habituellement placés dans des cadres comprenant une aide individuelle 1:1. Le curriculum est modifié pour favoriser un apprentissage basé sur les forces et les faiblesses de l'enfant autiste. Nécessite une approche d'équipe pour la planification. L'approche peut être une intégration sélective (par sujet ou classe), une intégration partielle (1/2 journée d'intégration, 1/2 journée d'enseignement) ou une intégration radicale et complète sans aucune exception. | Les scénarios sont spécifiques à chaque personne et s'appliquent aux situations problématiques de chacun. Ils comprennent généralement trois types de phrases: phrases de perspective, descriptives et directives. Les différents types de phrases apparaissent dans les scénarios sociaux suivant une certaine fréquence respective. Les scénarios sociaux peuvent être lus PAR ou À la personne autiste. Les scénarios sont présentés longtemps d'avance afin de permettre plusieurs lectures, mais surtout juste avant que la situation se présente. |
| Résultats rapportés | Enseigne aux parents comment engager leur enfant dans une voie plus joyeuse, plus détendue. Mettrait (hypothétiquement) en place une structure solide pour le développement neurologique/cognitif futur. | Dans quelques circonstances, certains enfants autistes peuvent réussir à bien fonctionner et devenir plus sociables dans des classes d'enfants ou des milieux de personnes non autistes. Est profitable pour les élèves qui s'adaptent aux niveaux intellectuels de leurs condisciples. | Stabilisation du comportement spécifique à une situation donnée. Réduction de la frustration et de l'anxiété chez les personnes autistes qui ont à gérer une situation déterminée. Le comportement s'améliore au cours d'une situation déterminée lorsque le scénario social est appliqué de manière cohérente. |
| Avantages de l'approche | Vise le développement émotionnel, contrairement aux autres méthodes qui se concentrent sur le développement cognitif ou sur le comportement. Évite de concentrer les exercices dans les domaines où l'enfant présente des déficits (ce qui pourrait augmenter ses frustrations et souligner ce pourquoi il n'est pas à la hauteur). Ce n'est pas une approche intimidante. Aide à convertir les actions de l'enfant en interactions. | Davantage de possibilités d'interaction sociale et de pouvoir suivre des modèles. Une plus grande exposition à la communication verbale. Occasions pour les autres d'avoir une meilleure compréhension et une meilleure tolérance pour les différences. Plus grandes possibilités de développer une amitié avec des enfants normalement développés. | Développée spécifiquement pour les déficits sociaux des personnes autistes. Adaptée aux besoins spécifiques et individuels. Le temps et le coût sont flexibles. |

| | GREENSPAN | INTÉGRATION | SCÉNARIOS SOCIAUX |
|--|--|--|--|
| Questionnements face à l'approche | Ne vise pas de domaines spécifiques de compétences. Il n'y a pas de recherche qui démontre son efficacité chez les enfants autistes. Est basée davantage sur des hypothèses que sur la recherche. Est davantage une méthode passive. | L'intégration automatique viole l'esprit des orientations et des lois qui l'encadre. Les chances d'une intégration réussie commencent à plafonner à la fin de la troisième année scolaire alors que les travaux deviennent plus abstraits et le rythme plus rapide. L'augmentation de l'utilisation d'un enseignement basé sur le langage désavantage grandement les étudiants autistes. Les difficultés sensorielles et de traitement de l'information tendent à ne pas être corrigées ou à être corrigées de manière insuffisante. Le système scolaire régulier ne constitue pas nécessairement le meilleur environnement d'apprentissage pour les enfants autistes. Les enseignants et les étudiants dans les classes d'intégration sont généralement mal préparés pour recevoir un étudiant autiste. | Les données qui soutiennent l'approche sont davantage anecdotiques qu'empiriques. Les bénéfices dépendent des compétences de l'auteur des scénarios, de sa compréhension de l'autisme et de son habileté à se placer dans la perspective d'un autiste. |
| Erreurs à éviter | Tenter de mettre en place l'approche sans formation ou supervision professionnelle. Prendre le contrôle. Essayer de faire faire à l'enfant ce que VOUS croyez qu'il devrait faire. Lui allouer une période de temps inadéquate. Tenter d'appliquer la méthode au cours d'activités déjà entamées par les autres enfants. | Donner une formation, une préparation, des informations et un appui insuffisants au personnel. Placer les étudiants dans des cadres où les niveaux de stimulations auditives et visuelles sont trop intenses. Assigner à l'étudiant du travail avec des demandes cognitives qui dépassent ses capacités de compréhension. Dépendre d'un soutien individuel 1:1. Poursuivre l'intégration lorsque l'élève présente des comportements perturbateurs fréquents et sévères. Mettre l'accent sur les compétences académiques au détriment des compétences fonctionnelles. Ne pas offrir de possibilités multiples pour appliquer les habiletés fonctionnelles. | Employer trop de phrases reliées aux buts à atteindre proportionnellement au nombre de phrases ayant trait à la perception et à la description. Débuter les phrases reliées aux buts à atteindre avec des termes trop rigides (ex. je ferai, plutôt que, j'essaierai de faire, etc.). Écrire un scénario trop élaboré pour l'âge et/ou le développement cognitif de la personne. Utiliser un langage trop complexe. Ne pas être assez spécifique dans la description de la situation et dans la réponse comportementale désirée. |

Pour en savoir plus sur la méthode Greenspan, ou la thérapie par le jeu.

Tiré de la trousse d'information aux parents *

Par Rémi Pouliot et Isabel Thibault

Généralités

Parmi les nombreuses méthodes éducatives utilisées avec les enfants autistes, la méthode du Dr Stanley Greenspan se démarque par son originalité et sa philosophie. Le *floor-time*, ou thérapie par le jeu, permet à l'enfant d'interagir avec son entourage dans l'exercice de ses activités. L'enfant contrôle en quelque sorte ses activités quotidiennes puis ses parents, ou ses éducateurs, s'intègrent à son monde sans lui imposer de programme ou d'horaire précis.

À l'opposé de certaines méthodes d'apprentissage, la méthode Greenspan ne se base pas sur des enseignements et des programmes structurés imposés à l'enfant. Elle ne vise pas non plus spécifiquement la répression des comportements négatifs, même si elle aboutit éventuellement à de tels résultats. En fait, l'approche Greenspan a comme objectif premier la création d'une communication réciproque menée par l'enfant plutôt que par l'intervenant. Elle aide par ailleurs l'enfant à devenir plus attentif à ce qui l'entoure, à être plus flexible aux changements imposés, à prendre plus d'initiatives dans ses interactions, à tolérer davantage sa frustration et à prendre plaisir à l'apprentissage.

L'originalité de la méthode tient au fait reconnu que les enfants apprennent à travers leurs jeux et qu'ils vous laisseront entrer dans leur monde intérieur lorsqu'ils le voudront bien. Cette affirmation est aussi vraie pour votre enfant autiste. La méthode prône l'idée que des jeux bien dirigés peuvent donner d'aussi bons résultats que ceux obtenus par des méthodes d'apprentissage conventionnelles. De plus, la méthode peut s'appliquer à tous les autistes quelle que soit la gravité de leurs symptômes. Le langage n'est pas du tout un pré-requis puisque la communication verbale n'est pas ici une nécessité. Le *floor-time* doit être composé de plusieurs peti-

tes séances d'environ vingt minutes. Plus l'enfant s'habitue à la méthode, plus les séances peuvent être longues.

Son fonctionnement peut se diviser en cinq grandes étapes:

La première étape d'**observation** consiste à remarquer chez l'enfant ses expressions faciales, sa posture, les mots qu'il utilise, son intérêt du moment, etc., afin de déterminer la meilleure façon de s'introduire dans son monde. Par exemple, votre enfant joue avec des autos. Observez son comportement. Est-ce qu'il ne fait que les regarder ? Les fait-il rouler ? Entrent-elles en collision ? Semble-t-il absorbé par son jeu ?

Il s'agit ensuite de déterminer la meilleure **approche** pour la réussite de l'intervention. Il faut que vous réussissiez à susciter une communication avec votre enfant. Si vous voyez qu'il fait faire des accidents à ses automobiles miniatures, assoyez-vous avec lui et faites la même chose.

En troisième lieu, vous devez vous **laisser conduire** par votre enfant. Il s'agit de devenir son copain de jeu, en lui laissant le choix des mises en scène. Cela renforcera son estime de soi et il aura le sentiment d'être compris. Demandez-lui quoi faire, quelle voiture prendre, etc.

Dans la quatrième phase de la méthode, **poussez le jeu toujours plus loin** en posant des questions, en faisant des commentaires, en insérant des obstacles et des problèmes, etc. Vous pouvez inventer une montagne qui bloque le chemin aux voitures, lui demander où elles vont, etc. Votre enfant devra alors trouver une solution à vos questions ou aux problèmes que vous aurez créés.

Finalement, votre enfant doit **fermer le cercle de communication** que vous avez ouvert en répondant à vos questions, en émettant des

* Disponible bientôt dans le site Internet : www.autisme.qc.ca

commentaires ou en résolvant les problèmes que vous avez amenés. Votre enfant peut inventer un autre chemin pour contourner la montagne ou faire un tunnel qui passerait à l'intérieur, il peut vous répondre que les voitures se rendent chez grand-maman, etc.

Informations pratiques

Vous trouverez ici plusieurs conseils et idées pour vous aider à instaurer au quotidien la meilleure approche Greenspan possible pour votre enfant. Notez que les jouets et les idées doivent être **adaptés à l'âge, au niveau et la personnalité de l'enfant** et qu'il n'est absolument pas nécessaire de posséder tout le matériel et de réaliser toutes les suggestions qui suivent pour que la méthode fonctionne.

► Outils utiles (vous pouvez classer le matériel par thèmes dans des boîtes transparentes)

- Nourritures, ustensiles et vaisselles en plastique ;
- moyens de transport miniatures, signes routiers et routes ;
- poupées (une fille et un garçon) et accessoires ;
- animaux en plastique ;
- téléphones jouets, tableau et craies (blanches et de couleur) ;
- livres avec images, chiffres et lettres en plastique ;
- lego ;
- carton de construction et crayons de couleur ;
- ballons et balles ;
- jeux extérieurs : carré de sable et accessoires, balançoires.

► Application de la méthode à la maison

- Lors de l'habillement et du déshabillage ;
- lors des repas ;
- lors des déplacements en voiture ;
- au moment du bain ;
- au coucher.

► Développement de la communication réciproque

- Jouez au « ping-pong » verbal, c'est-à-dire répondez à tous les sons ou mots que fait votre enfant. (Si l'enfant fait un son, répétez-le et dites-en un autre. Ex. chat / chat, chien / chien, cochon ;

- jouez à des jeux d'enfants tels que la tague, le chat et la souris, « Jean dit » ;
- donnez de nouvelles significations à des actions autres que celles habituelles ;
- poursuivez les comportements agréables de votre enfant et n'interrompez jamais une activité plaisante.

► Développement des habilités motrices

- Placez une pièce de casse-tête au mauvais endroit ;
- cachez l'objet désiré ou changez-le de place ;
- donnez des destinations aux actions (si votre enfant lance ses jouets, amenez-le près du panier de basketball ; s'il frappe, amenez-le près des tambours ; etc.) ;
- créez des problèmes que votre enfant doit résoudre ;
- changez l'environnement fréquemment pour encourager la flexibilité ;
- encouragez votre enfant à initier et à poursuivre les actions ;
- donnez des conséquences symboliques aux actions (si une poupée tombe, demandez à votre enfant de la soigner ; etc.) ;
- inventez une chasse aux trésors avec des cartes ;
- encouragez les activités sportives.

► Création d'un monde symbolique et de pensées abstraites

- Amenez votre enfant à découvrir ce qui est réel et ce qui est un jeu ;
- présentez des objets symboliques selon les sentiments de votre enfant (s'il veut partir, donnez-lui des clés de voiture et une voiture miniature ; etc.) ;
- utilisez des figurines de plastique en leur donnant les noms des membres de votre famille ;
- donnez une signification symbolique aux objets (un tapis devient une rivière, une chaise devient un podium, etc.) ;
- parlez directement aux poupées ;
- posez des questions abstraites (Pourquoi ? Quelle est ton opinion ?) ;
- acceptez et comprenez tous les sentiments de votre enfant et encouragez l'empathie ;
- faites de la visualisation ;
- encouragez les jeux de rôles en utilisant des costumes et des animaux en peluche ;

- soyez créatif.

► Création de problèmes

- Versez le jus sans retirer le bouchon ;
- demandez à votre enfant de venir prendre son bain alors que le bain est vide ;
- changez l'emplacement de ses objets préférés ;
- enfillez-lui deux bas sur le même pied ;
- lisez un livre en commençant par la fin ;
- donnez-lui des crayons qui ne fonctionnent pas ;
- donnez-lui votre soulier à la place du sien ;

► Quelques questions à se poser pour que la méthode fonctionne

- Est-ce que je comprends les besoins et les émotions de mon enfant ?
- Est-ce que je lui impose mes actions ?
- Est-ce que j'utilise des gestes encourageants ?
- Est-ce que j'approche mon enfant lentement et en le respectant ?
- Est-ce que je sais quand il est approprié de répondre par un geste ou par une phrase ?
- Est-ce que j'utilise une voix calme ?

► Conseils généraux à retenir

- Laissez-vous guider par votre enfant ;
- insistez pour obtenir une réponse ;
- n'imposez jamais vos actions ;
- cherchez toujours à pousser l'activité le plus loin possible ;
- n'interrompez pas une activité tant qu'il y a une interaction ;
- mettez l'accent sur le déroulement du jeu ;
- impliquez-vous dans les activités ;
- ne transformez pas un jeu en une leçon.

Voici une liste de documents qui pourraient s'avérer utiles pour la mise en application à la maison de la méthode Greenspan :

GREENSPAN, I. Stanley, WIEDER, Serena et WESLEY, Addison. *The Child with Special Needs : Encouraging Intellectual and Emotional Growth*, 1998.

GREENSPAN, I. Stanley. *Infancy and Early Childhood – The Practice of Clinical Assessment and Intervention with Emotional and Developmental Challenges*, International Universities Press, Inc., 3^e édition, 1997.

Le modèle *Developmental – Individual Difference – Relationship Based (DIR)* et des stratégies sur la méthode *floor-time* mettant en vedettes D^r Stanley Greenspan et Serena Wieder, Ph.D sont disponibles sur vidéocassettes. Vous pouvez vous procurer ces documents au numéro suivant : (301) 656-2667.

Le film *Floor Time – Tuning in to Each Child* (Scolastic Inc, New York, 1990) est disponible en communiquant au 1-800-325-6149.

Nous vous conseillons également de visiter les adresses suivantes :

www.stanleygreenspan.com

www.mindspring.com/~dgn/

www.coping.org/earlyin/floortm.htm

En résumé

La méthode Greenspan, bien que n'ayant pas été conçue uniquement pour les autistes, peut amener d'excellents résultats auprès de ces personnes. Ces résultats peuvent cependant varier d'un enfant à l'autre, et la méthode doit être accompagnée d'un programme éducatif bien balancé (ABA, TEACCH, etc.). L'un des grands avantages de l'approche *floor-time* est qu'**elle ne nécessite pas l'intervention d'éducateurs spécialisés**. Elle peut donc être facilement exécutée par les parents. Certaines erreurs doivent toutefois être résolument évitées :

- prendre le contrôle du jeu, essayer d'amener l'enfant à faire ce que VOUS désirez ;
- ne pas allouer de période de temps adéquate pour les activités ;
- transformer le jeu en une approche didactique ;
- avoir des attentes basées sur le comportement et les habilités des autres enfants non autistes.

En fait, si la méthode est exécutée habilement, la motivation générée par le jeu amènera votre enfant à communiquer uniquement pour le plaisir. C'est pourquoi la notion la plus importante de la méthode Greenspan est le plaisir partagé.

Une visite à TEACCH

Par Gilbert Leroux, psychologue à l'école Saint-Étienne de Montréal

Chaque année se déroule à l'université de la Caroline du Nord une semaine intensive de conférences. Au cours des deux premiers jours sont invités des organismes ou des personnes pour la partie internationale de cet événement. Des intervenants et des parents venant notamment de l'Angleterre, de la France, de la Suède, du Japon, d'Irlande, d'Écosse, de la Belgique, d'Espagne et d'Italie présentent des conférences ou y assistent. Ils sont une centaine. Les deux autres jours tous les participants internationaux se joignent aux intervenants et aux parents de l'État de la Caroline du Nord; (au nombre de 600 environ).

Les grands sujets de l'heure sont abordés dans un esprit d'ouverture et on y note un véritable intérêt pour planifier et pour trouver les meilleures voies d'intervention à l'intention de la personne autiste et de sa famille. Dr Gary Mesibov, directeur de la division TEACCH (le successeur d'Éric Schopler) nous rappelle donc la véritable mission de TEACCH et les valeurs qui doivent s'y rattacher.

TEACCH est un service étatisé qui doit s'assurer que les agences sociales, scolaires et d'intégration au travail répondent aux besoins de toutes les personnes autistes de l'État. Un des grands avantages de la Division TEACCH est qu'elle est basée à l'université et que cela lui donne une neutralité face aux divers organismes de l'État, qu'ils soient publics ou privés. En plus, l'université reçoit des budgets pour assurer la recherche dans le domaine.

Le Dr Mesibov aura fait un retour sur la recherche médicale en déplorant le fait que plusieurs recherches récentes ne comportaient pas trois groupes, soit un groupe témoin sans placebo, un groupe avec placebo, en plus du groupe expérimental. Il met en garde contre l'effet placebo qui peut générer des résultats plus importants que ceux du groupe expérimental. Il souligne à propos des recherches sur les vaccins qu'il n'y a pas de corrélation avec l'augmentation du diagnostic d'autisme. Tout en mettant en valeur les effets néfastes d'un arrêt des vaccinations, il suggère que la recherche se poursuive sur la façon d'administrer les vaccins et sur l'âge où elle devrait se faire. Il s'interroge sur le fait d'administrer trois vaccins en un seul. Il soulève aussi le fait qu'actuellement les grou-



De gauche à droite, Gilbert Leroux, psychologue, Gary Mesibov, directeur général de TEACH et François Gignac psychologue,.

pes ayant reçu de la sécrétine n'obtiennent pas de meilleurs résultats que ceux des groupes placebo. Il en va de même pour les recherches faites au niveau de l'alimentation et des allergies, de l'immunologie et de la génétique.

En dépit du peu de résultats vraiment concluants il encourage malgré tout la poursuite et le financement de toute recherche sérieuse. Il suggère que la recherche soit effectuée, élément par élément, sans non plus tout bouleverser.

Le Dr Mesibov déplore le fait que plusieurs personnes se contentent de réduire TEACCH à des « paniers », des « horaires » ou des activités répétitives. Bien que l'enseignement structuré soit une des forces de TEACCH, le Dr Mesibov a effectué un sondage afin de vérifier auprès du personnel de l'État quelles sont les valeurs fondamentales qui se dégagent de TEACCH et font consensus.

Il note cinq grand thèmes énoncés par ordre d'importance :

1. Il souligne dans une même foulée l'engagement, l'appréciation et le respect des personnes autistes. Le premier point qui ressort en importance est le fait que les intervenants AIMENT la personne autiste.
2. Les intervenants sont constamment en quête d'excellence. En ce sens, ils se reconnaissent des affinités et persistent dans leur travail, cherchent toujours à s'améliorer.
3. Les personnes sont « enthousiastes » et cherchent rapidement à se mettre au travail sans avoir nécessairement réponse à tout avant de poser un geste.

À ce sujet il rapporte une étude exhaustive

ayant porté sur l'entraînement à la toilette et qui aura abouti à 20 recommandations dont aucune ne portant vraiment sur le sujet lui-même. Il serait utopique de penser bien faire en voulant plaire à tous et ne pas déplaire à personne; aussi, en ce sens, faire un petit peu de tout et bien le faire est impossible puisqu'une seule personne ne peut être bonne dans tout; il est donc préférable d'agir en équipe et se concerter.

4. La collaboration et la coopération sont visibles et bien ressenties au niveau des parents, des écoles et des centres de réadaptation. Il se dégage une forme d'allégeance, de fidélité et de loyauté en faveur de la personne autiste. Le D^r Mesibov ne conçoit pas qu'aux États-Unis il se dépense tant de millions qui aboutissent dans les poches des avocats. Il n'y a pas ou peu de poursuites de cette nature en Caroline du Nord.
5. Finalement il y a beaucoup de positivisme et d'optimisme qui se dégage de cette enquête; du réalisme sans trop d'idéalisme.

Le D^r Mesibov ainsi que le D^r Roger Cox suggèrent qu'il est grandement temps d'unifier les approches qui ont fait leurs preuves.

Comme il n'existe pas de recettes miracle, ou une seule approche qui puisse convenir à tout le monde, il ressort malgré tout une gamme d'interventions qui, en tenant compte du handicap d'autisme, donne des résultats positifs.

L'enseignement individualisé et structuré, l'analyse appliquée du comportement (ABA, applied behavior analysis), des aides visuelles à la communication (PECS), les scénarios sociaux, le travail avec les parents, la stimulation sensorielle, etc. doivent être adaptés au profit de chaque personne autiste, après avoir effectué une bonne analyse fonctionnelle.

Pour toutes ces raisons, l'université de la Caroline du Nord a le souci de nous offrir de l'information, la plus pertinente possible :

D^r Cathy Pratt, du Centre de ressource de l'Indiana; université de l'Indiana. : L'intégration et l'inclusion des personnes autistes ou ayant un trouble envahissant du développement dans la communauté avec des pairs dits « normaux ». Il s'agit d'un modèle basé sur les besoins de chaque individu. Les écoles ordinaires sont sollicitées et elles peuvent avoir des classes spéciales; il n'y a cependant pas d'école spéciale. On met à profit la présence des élèves dits « normaux » et de tous les intervenants pour une même mission : qualité de l'éducation pour tous .

D^r Sally Rogers, de l'université du Colorado.

L'accent est mis sur les objectifs les plus importants à combler en autisme : l'imitation, l'apprentissage des relations sociales, les déficits phonologiques lorsque possible, le développement de la communication et du jeu symbolique. Il est important d'ajuster notre type d'intervention aux besoins de la personne et non faire l'inverse.

Kathleen Ann Quill; The Autism institute; Mass.

Conférencière que nous connaissons déjà bien puisqu'elle a été invitée aussi au Québec à quelques reprises. Elle est venue présenter avec brio son nouveau livre : DO-WATCH-LISTEN-SAY : SOCIAL AND COMMUNICATION INTERVENTION FOR CHILDREN WITH AUTISM (2000).

Mary Beth Van Bourgondien.

Elle nous a présenté d'une façon globale un plan d'intervention en modification du comportement pour des adolescents autistes. Elle prend en compte les aspects biologiques, psychologiques, émotifs et sociaux. Elle devrait être avec nous le 15 octobre prochain.

Robert et Lynn Koegel de l'université de Californie à Santa Barbara.

Béhavioristes bien connus, ils ont fondé le *Journal of positive Behavior Interventions*.

Therese Pawletk.

Cette psychologue, nous a initié à ses travaux effectués auprès de personnes non voyantes et semi-voyantes autistes. Un défi particulièrement difficile à relever.

Mettre en commun nos ressources et nos compétences au service des personnes autistes et de leur famille; voilà bien ce qui illustre l'esprit de TEACCH et ses actions. À bien regarder, nous avons nous aussi au Québec, un groupe d'intervenants de qualité qui se sont formés et qui œuvrent dans ce même esprit; c'est bien la Société québécoise et ses chapitres qui ont principalement contribué à la mise à jour de nos connaissances et pratiques. Ils ont invité des conférenciers réputés sur différents sujets et certains d'entre nous ont pu aussi se rendre à l'extérieur pour voir comment, dans la réalité quotidienne, est servie la personne autiste.

J'ai eu cette année, l'occasion de connaître en Caroline du Nord, François Gignac, psychologue œuvrant à Québec, lui aussi très emballé par cette semaine de conférences.

Nous espérons que ces quelques idées ajouteront à l'avancement de tous et toutes.

Vivre avec le syndrome d'Asperger

Source : Huard, Georges. « Vivre avec le syndrome d'Asperger ». Prisme n° 34 (Approcher l'énigme de l'autisme). Les Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine, Montréal, 2001, pp. 75-79.

J'ai 41 ans et je travaille comme technicien à l'Université du Québec à Montréal. Dans ce document, je vais expliquer ce que c'est que de grandir avec le syndrome d'Asperger. J'ai grandi dans une famille monoparentale avec mes deux frères (dont un atteint d'autisme de Kanner) et une sœur. Je suis le plus vieux des quatre enfants. Les difficultés que pose le syndrome d'Asperger sont difficiles à cerner. Les parents se demandent ce qui ne va pas. On se demande comment une personne intelligente comme moi peut manquer de « gros bon sens », et surtout ne pas comprendre les « non-dits ».

Petite enfance

Je me souviens qu'à l'âge de deux ans, je m'intéressais aux textes du journal plutôt qu'aux images, à la grande satisfaction de ma mère. Ce qui l'a poussée à vouloir m'apprendre à lire avant de commencer l'école. En première année, j'étais perçu comme un « champion » en lecture, ma conduite, par contre, n'allait pas de pair avec mon savoir. Je m'intéressais aux insectes et à d'autres sujets comme le métro (qui venait d'ouvrir en 1966), les tornades, les nuages, etc., mais je m'intéressais peu aux gens. Je trouvais tannant mon frère cadet (celui qui n'est pas atteint d'autisme de Kanner), il m'agaçait, mais son comportement était dans la « norme » pour un enfant.

École primaire

Je me souviens que ma mère m'engueulait pour avoir posé des questions à des moments inappropriés (lorsqu'elle était occupée, par exemple). Mon frère cadet se faisait disputer moins souvent que moi pour ce genre de chose, malgré qu'il pouvait être puni pour avoir menti,



par exemple. À l'école, j'avais de la difficulté à me faire des amis et si j'en avais, je préférais l'interaction un à un plutôt que de jouer en groupe. J'étais perçu comme un solitaire. J'aimais passer des heures dans la bibliothèque et lire tous les livres sur les insectes.

Je me sentais frustré lorsque je trouvais que les gens ne partageaient pas toujours mes intérêts. Je trouvais que les gens se lassaient trop vite de tout alors que je persévérais. Je trouvais le monde trop vite et tout semblait décousu. J'adorais parler à des adultes parce qu'ils semblaient plus disposés à m'écouter. Ma mère me voyait évoluer dans les sciences mais elle était préoccupée par mon manque d'habileté sociale.

Avoir le syndrome d'Asperger veut aussi dire avoir une vision naïve de son entourage. Mon frère « neurotypique » (pas autiste) me « montait un bateau » assez souvent et je mordais à chaque fois. Une fois, il a profité de ma passion pour les insectes pour me faire croire qu'une coccinelle de 3 pouces de diamètre (très grosse

coccinelle) se promenait sur la fenêtre de la cuisine. Il me dit alors de demander à ma mère de défaire la fenêtre pour l'attraper. Évidemment je lui demandai et ma mère m'a disputé en disant. « Penses-tu que je vais défaire la fenêtre juste pour attraper une coccinelle !?! » Gilbert (mon frère) riait en me voyant me faire engueuler.

À une autre occasion, j'échappe 5 cents de trop dans la boîte de perception de l'autobus 125 de la ville de Montréal. Le chauffeur me fait un reçu en demandant mon nom et mon adresse pour que je puisse faire une réclamation au bureau chef de la Société des Transports (en 1971, 5 cents valait plus qu'aujourd'hui). Mon frère me fait croire que je vais me faire arrêter et que je vais payer \$25. d'amende pour ne pas avoir fait attention. Je panique et il jouit de mon état de panique. Je ne pouvais pas voir sur son visage qu'il faisait une plaisanterie.

Vers la 6^e année du cours primaire, mes enseignants étaient préoccupés par mes problèmes d'interaction sociale et ils m'ont inscrit à un cours d'art dramatique où on apprenait à exprimer des sentiments et des émotions et à voir une dimension nouvelle dans les relations sociales. On a même présenté une pièce devant les parents à la fin de l'année scolaire. Cela m'a beaucoup aidé pour comprendre les autres, mais la vie ne marche pas avec un « script ».

Adolescence

Les intérêts spéciaux sont la marque du syndrome d'Asperger, et je n'étais pas une exception. Après les insectes, je me suis intéressé de plus en plus aux calculatrices et aux instruments qui mesurent le passage du temps : chronomètres et minuteries mécaniques, et les horloges numériques. Pour les autres, j'étais un savant fou, un excentrique parce que je ne montrais pas d'intérêt pour l'autre sexe, et que je passais tout mon temps libre (récréation et heure du dîner) à la bibliothèque. Je tenais au minimum les contacts avec les autres ados, qui me semblaient hostiles. Les périodes de déprime se multipliaient et mes relations avec mes frères et sœurs devenaient tendues car je ne grandissais pas comme eux, et je semblais prendre trop de place dans la famille.

Ma mère, se souciant de mes relations sociales, m'amenait à des endroits comme le Planétarium ou le Mont-Royal, ou au jardin Botanique. On sortait les dimanches avec mon autre frère autiste, alors que mon frère et ma sœur neurotypique fréquentaient leurs amis près de la maison. Je sentais qu'ils s'ennuyaient à rester toujours là sans rien découvrir comme je le faisais. Par contre, je trouvais les sujets de conversation des gens du quartier ennuyants et

j'aimais les sorties structurées où il y avait des choses intéressantes à voir.

Pour ma mère c'était beaucoup lui demander que de sortir régulièrement, car elle travaillait à plein temps en plus d'avoir beaucoup de tâches ménagères à faire. De plus un ado qui dépend de sa mère pour sortir, ça « regarde mal ». Un jour, ma mère m'a aidé à m'inscrire à un club de jeunes Naturalistes qui organisait des sorties aux deux semaines avec des soirées en laboratoire pour analyser les spécimens de plantes. Les sorties étaient en dehors de la ville dans des boisés, des montagnes et des parcs naturels. On faisait de l'observation d'oiseaux, de l'herboristerie et de l'observation d'insectes. Cela me faisait respirer le grand air et on voyait une amélioration dans mes comportements et une diminution de mes déprimés. Même mon frère neurotypique et ma sœur se sont joints à quelques sorties. Ce qu'une personne Asperger aime, c'est quand toute la famille embarque dans ses intérêts, et qu'il y a de l'harmonie. Partager des intérêts est un signe d'approbation, tout comme un câlin l'est pour un neurotypique. La période de l'adolescence où tout le monde voyait mes intérêts comme « ringard, quétaïne, ou pas cool » a été pour moi la plus dure à supporter.

La routine était importante pour moi, et des sorties organisées me donnaient une routine rassurante, car je ne pouvais pas supporter les gens qui changent d'idée tout le temps.

Rendu en 11^e année, j'ai eu une calculatrice électronique Hewlett Packard équipée d'un chronomètre, précis au centième de seconde.

J'adorais voir défiler les fractions de seconde. Cette calculatrice était aussi programmable, et cela éveillait en moi un intérêt pour l'informatique. À ma dernière année de polyvalente, je suivais un cours d'introduction à l'informatique. J'apprenais le BASIC sur un ordinateur HP-2000. Avec ma fixation sur le passage du temps, j'écrivais des programmes qui comptaient le nombre de jours avant la fin de la session. Un autre programme comptait les jours entre deux dates. L'ordinateur était une machine fascinante, sans jugements et avec une patience infinie. Je passais des heures à pianoter sur le terminal Decwriter II installé dans un petit local dans mon école. Éventuellement cette passion me mènera à une carrière en informatique.

Vie d'adulte

Au collège, les tensions de l'adolescence diminuent, et il y a une période où tout le monde semble un peu plus facile à vivre. J'ai gradué avec des bonnes notes et ce fut trois années plutôt agréables. Cependant vient le temps d'af-

fronter le monde du travail. Dû à mes bonnes notes, j'obtins un premier emploi que je perdis huit mois plus tard. La cause : problèmes de communication avec les autres. C'est comme si les problèmes qui semblaient être disparus à l'adolescence revenaient me hanter.

Dans le monde du travail, on pardonne encore moins qu'entre adolescents. Le ton de la voix des autres ne me fait pas d'impact et alors, je ne sais pas ce qui est sérieux et ce qui est dit en farce. Ne pas savoir gérer les priorités, les limites de temps, etc. me coûtait des emplois. Pendant neuf ans, j'ai travaillé comme messager en vélo à Montréal, un boulot qui demandait peu de prise de décisions mais beaucoup d'effort physique.

Au début des années 90, les salaires de messagers étaient bons et je me suis acheté un agenda électronique programmable PSION LZ. J'ai écrit un programme pour compter les secondes restant dans le week-end : un week-end de deux jours dure 172 800 secondes (3 600s x 48h), et un congé de trois jours 259 200 secondes. Mes habitudes exotiques attirèrent l'attention d'un collègue qui me comparait à Raymond Babbit du film *Rain Man*, récemment sorti. Cela m'incita à lire plus sur le sujet, en commençant par un ouvrage d'Uta Frith intitulé *L'énigme de l'autisme*. En lisant, j'appris pourquoi j'avais un besoin de routine et de prévisibilité que la majorité des gens trouve monotone.

En 1995, ma démarche me mène (grâce à l'aide de *Autisme et Troubles envahissants du Développement Montréal* et la *Société québécoise de l'autisme*) finalement à un diagnostic posé par D' Laurent Mottron. Cela m'aide à comprendre mieux mon vécu, et pour aider mon frère autiste. En 1996 j'ai travaillé 35 jours à l'Université du Québec, j'ai appris à faire une page web, et en 1997 j'y suis retourné pour « de bon ». J'aide les gens à résoudre des problèmes d'ordre informatique, faire les copies de sécurité de données, et j'adore ce boulot, car je mets la main sur des nouvelles générations d'ordinateurs, tels le Macintosh G4, Pentiums, scanners, appareils photos numériques. Mon patron me dit que je suis la personne la plus importante du département.

Le milieu universitaire pardonne plus les manques sociaux, les différences, que dans le milieu des affaires où on se soucie plus de l'image et du qu'en dira-t-on. On peut être jugé parce qu'on n'a pas le bon ton de voix, et toute tentative de s'exprimer semble faux. À l'UQAM, on passe par-dessus ces choses pour regarder plutôt le résultat. Ici à l'UQAM, j'ai réussi à récupérer quelques disques durs de catastrophes.

J'ai des responsabilités tels que faire des sauvegardes ou des récupérations de données, veiller à ce que tout marche bien.

En tant qu'adulte, j'ai appris à naviguer dans la société, cependant, les relations intimes restent pour moi bien compliquées. Je ne peux pas prêter attention aux changements subtils des contextes émotifs. Je dois me déconnecter du monde de temps à autre. Je ne peux pas me dire « guéri » mais plutôt intégré. Lorsque je m'achète des vêtements, je porte peu attention au style ou aux modes. Par exemple, je suis allé à une réunion des Anciens de ma Polyvalente en jeans. On ne m'a pas refusé l'entrée. Un ancien prof avec des tendances hippie a été très content de me voir et m'a dit qu'en 1975, tout le monde était un peu excentrique et que mon syndrome d'Asperger ne paraissait pas trop.

Georges Huard

Site Internet : http://people.sca.uqam.ca/~huard/Asperger_introduction.html

Le régime sans caséine a changé ma vie

Par Blouf



Si je vous fais part de mon témoignage concernant le régime sans gluten et sans caséine, c'est parce qu'il a transformé ma vie. Je ne suis pas autiste, mais les symptômes liés aux aliments en question y ressemblent étrangement.

Quand j'étais petit, il y avait des périodes où je disais à ma mère : « je m'ennuie ». On tentait alors de passer en revue toutes les activités que j'aimais faire en temps normal, mais bizarrement plus rien ne semblait m'intéresser ou me faire envie. Je m'installais alors devant mon ordinateur en réfléchissant à ce que je pourrais bien faire comme programme. Mais tout était soit trop long, soit trop compliqué, soit inutile.

En grandissant, le cauchemar continuait, mais comment aurais-je pu m'en rendre compte ? J'avais des insomnies régulièrement, on me répondait que c'était parce que j'angoissais ou que je réfléchissais trop à toutes mes idées. Je descendais souvent boire un grand verre de lait dans ces moments-là. J'avais parfois mal à la tête, mais je refusais de prendre un cachet. Je parlais rarement lors des discussions, j'avais l'air triste en permanence même quand j'étais censé être joyeux.

Plus j'avancais dans les études, plus les contraintes étaient fortes. Je n'avais jamais le courage de faire mes devoirs et j'avais peur en permanence d'aller à l'école. Des petits détails me paraissaient insurmontables. Dans les pires moments, faire un simple sourire m'aurait coûté trop d'énergie. Je me rappelle avoir passé ma première semaine de vacances sans mes parents dans un brouillard. Je mangeais n'importe quoi (des yaourts, des tubes de lait concentré), je passais des nuits blanches à regarder la télé. J'étais comme un zombie.

On a longtemps cru que j'avais des problèmes psychologiques ou que je faisais de la dépression. J'ai cherché longtemps moi-même pourquoi je n'allais pas bien. Après la psychologie, la méditation, le sport, les vacances, etc., j'ai enfin entendu parlé du régime sans gluten et sans caséine. La liste des aliments en question correspondait exactement aux aliments que j'adorais justement. Je me suis rappelé que lorsque je suivais un régime pour perdre du poids, je me sentais anormalement en forme malgré des petits maux de tête. Ces tout petits

indices m'ont convaincu d'essayer ce régime au moins pendant une semaine. De toute façon, d'un point de vue logique, il ne restait pas grand-chose qui aurait pu me causer du mal à part la nourriture. Au bout de trois jours, des effets incroyables ont commencé à se faire sentir. Il faut bien comprendre que pour moi, ce fut une révélation sur ce que pouvait être la vie chez les autres gens. Comment aurais-je pu savoir que la vie pouvait être un plaisir ?

Je ne pouvais pas être heureux avant. Je ne pouvais que me sentir moins mal tout en étant ballotté d'une contrainte à l'autre. Je subissais ma vie. Non, je n'étais pas fainéant comme tout le monde le croyait, moi y compris. La réalité est que je déployais des efforts surhumains pour atteindre l'honorable niveau de « personne un peu fainéante qu'il faut secouer un peu ».

Le déroulement du régime

En une semaine, je ne me reconnaissais plus. J'ai rangé toute ma chambre alors que je n'y avais pas touché depuis des mois. Je chantonnais sous la douche, j'étais plus souriant, je répondais volontiers quand on me posait une question alors qu'avant, il fallait tout m'arracher. C'était un nouveau moi-même. Je sentais encore quelques réflexes de peur pour un tas de choses, mais je me rendais compte qu'ils n'avaient plus lieu d'être. J'avais soudain envie de sortir et de bouger.

Au début du régime, j'avais tendance à ne rien manger. Bien souvent, j'étais pris de fringale, mais quand je regardais ce que j'avais le droit de manger, bizarrement je n'avais plus vraiment faim. J'appelle cela des fringales sélectives. Il est clair que ce n'est pas de la faim, c'est du manque. Ma sensation de faim était complètement étouffée. Je devais me fier aux gargouillis de mon ventre pour savoir si j'avais réellement faim. Il a bien fallu cinq jours pour que la sensation de faim réapparaisse. Quand on a vraiment faim, on mange n'importe quoi, tout paraît bon au goût !

Au fur et à mesure que je respectais le régime, mon goût s'ouvrait aux autres aliments. Je devenais capable d'apprécier les saveurs des aliments et les produits laitiers me semblaient moins importants ou « vitaux ». Avant la nourriture était un peu le seul plaisir de la journée. Maintenant, ce n'est plus le cas du tout. Par contre, le moindre écart au régime devenait fatal. Je restais couché pendant trois jours com-

plets. Je n'avais jamais eu de crise aussi forte auparavant même avec tout ce que je mangeais.

Il faut comprendre que ce régime avait un aspect un peu magique. Je n'arrivais pas à réaliser que de la nourriture qui m'avait toujours soutenu fidèlement pendant mes moments de déprime et que surtout je mangeais depuis tout-petit pouvait avoir un effet aussi désastreux. Aussi je craquais de temps en temps en croyant que cela ne se verrait pas, un peu comme dans un régime pour maigrir peut-être. Hélas, le verdict était sans appel. Étourdissement dans les vingt minutes qui suivaient, un peu comme si j'avais bu de l'alcool. Forte contraction musculaire. Et BOUM, je retombais dans un état lamentable. Incapable de penser ou de me souvenir de quelque chose sans fournir un effort surhumain.

Pendant les premières semaines, mon état oscillait entre le beau fixe et le retour à l'enfer. En tout cas, il fallait que je réapprenne tout sur moi-même. Tous mes repères étaient faux.

À force d'être mis KO pendant trois jours pour de minuscules écarts (= un café au lait), je commençais à avoir peur des nourritures interdites. Du coup, cela me gênait de moins en moins de m'en priver. Ce n'est pas aussi frustrant que dans un régime amaigrissant où l'on se prive de ses gourmandises préférées. Ici, il s'agissait clairement d'un poison pour mon organisme. Ce qui est difficile, c'est surtout le fait de pas pouvoir manger comme les autres au resto ou bien de partager une pizza entre amis. Mais bon, je suis tellement mieux maintenant que je ne regrette vraiment rien.

Les symptômes semblant liés au Gluten/Caséine

Pendant cette période de mise en place du régime, j'ai pu dresser une liste des symptômes qui sont liés à l'ingestion de gluten ou de caséine chez moi. En effet, les contrastes importants permettaient une comparaison sur mon état malgré les difficultés que l'on peut avoir à s'auto-observer, surtout quand on a plus d'énergie pour le faire...

REPOS

Insomnie, aucune influence d'une nuit blanche sur l'état général, déphasage perpétuel. Le sommeil n'est pas réparateur du tout et peut être interrompu n'importe quand. C'est comme si on attendait à ne rien faire. Se méfier, car je gardais les yeux fermés, on aurait pu croire que je dormais.

ACTION

Tout est contrainte, même servir un verre ou pratiquer une activité adorée. On agit unique-

ment sous contrainte ou menace forte. Manque d'énergie total.

MENTAL

Difficulté pour penser dans les pires moments (je devais tout écrire systématiquement pour pouvoir réfléchir), ralentissement de la pensée. Il faut se forcer pour se rappeler d'un événement. Le souvenir est bien mémorisé, mais l'« accès » est fatigant. Difficulté à maintenir ses propres pensées, parfois vide. Diminution du champ visuel et auditif. Les images me paraissent plus nettes comme si avant je n'avais que des approximations. Elles sont plus brillantes et subtiles aussi. Tout ce qui dérange mon cerveau est mal. Tout dérange...

PHYSIQUE

Muscle contracté en permanence. Impossibilité de décontracter les muscles. Tout mouvement devient difficile et fait souffrir. Épaules recroquevillées. Il n'y a pas de position ou je me sens bien. **Je ne m'en suis rendu compte que grâce au régime. Au bout de trois jours, tous mes muscles se sont mis à se détendre d'un seul coup. Je me suis senti comme si je sortais de 80 km de vélo.** J'avais tendance à laisser mes coudes remonter sur les côtés en maintenant mon bras légèrement dans le vide auparavant. Pour dormir, je mettais instinctivement mon oreiller sur ma tête pour que le poids arrive à détendre un peu mon cou lorsque j'étais allongé. Sinon j'avais tendance à le redresser un peu. C'est le principal symptôme qui n'est pas psychique et qui est « constatable » objectivement ! Visage figé et peu expressif. Les yeux souvent baissés. Différence de sensibilité à la température entre le corps et le visage. Si je règle la douche tiède pour mon corps, elle me paraît brûlante pour ma figure. Mettre mes lunettes sur mon nez était fortement désagréable et me demandait un effort de volonté. Difficulté pour enfiler des vêtements à cause de la sensation tactile désagréable (j'ouvrais la fenêtre pour avoir froid, ça m'aidait à m'habiller plus vite).

Je n'ai jamais eu mal au ventre ou de problèmes de digestion flagrante avec la nourriture en question. Sinon j'aurais pu m'en apercevoir plus tôt.

PLAISIR

D'une façon générale, la perception du plaisir est complètement étouffée. C'est comme si je ne percevais que l'aspect neutre ou négatif de toute chose.

Je ne percevais presque pas les émotions des visages. Un sourire me semblait hypocrite par exemple.

Pas de plaisir à prendre une douche chaude ou à dormir, ou encore après une activité physique quand on s'écroule dans un fauteuil. Pas de plaisir à bouger, à parler, à chanter, à réaliser des choses, à faire un bon petit plat cuisiné. Tout est corvée. Au niveau plaisir, je n'avais que les miettes de ce que j'aurais dû éprouver pour ce qui m'est arrivé de bien dans ma vie.

DOULEUR

Fort diminution de la sensation de douleur.

CRISES

J'avais quelquefois des crises incroyables d'angoisse ou de haine. Ces crises me paraissaient justifiées sur le moment, mais en fait c'était pour des détails ridicules ou des reproches. Il m'arrivait de « disjoncter » complètement et d'être « déconnecté » de la réalité. Je ne réagissais plus du tout à rien, ce qui avait un effet désastreux sur les personnes qui m'aimaient (le fait de voir l'être aimé complètement froid et vous ignorant). Ma mère s'était mise à pleurer une fois et ça ne m'avait rien fait du tout. Je ne ressentais plus aucune émotion même si je restais conscient de ce qui se passait. Cela pouvait durer plusieurs heures. Après, cela revenait progressivement et je mesurais alors toute l'horreur de ce qui venait de se passer. Je me sentais super-mal, car je me souvenais de tout. Par contre, ce coup-ci les émotions étaient là. Mais les choses avaient dégénéré bien au-delà de ce que je pouvais supporter malheureusement.

Le froid peut déclencher une crise de ce style avant même que je m'aperçoive que je suis mal. Je deviens incapable de prendre une décision ou de trouver une solution pour me mettre au chaud, je ne sais plus parler. Si on me demande ce qui ne va pas, la simple question m'oblige à réfléchir et me fait souffrir. Je commence à m'énerver si quelqu'un ne me ramène pas tout de suite à l'abri, mais le fait de m'énerver et de parler empire mon état. Je deviens complètement ligoté et je déteste très fort la personne avec moi, surtout si elle me demande un service ou de tenir un truc. Et après je suis complètement déconnecté, je sens plus rien. Une fois, je suis resté à marcher pendant deux heures dans une ville au hasard parce que j'arrivais pas à m'arrêter ou à regarder un plan, ou à réfléchir comment je pourrais retrouver mon chemin. J'aurais même pas pu demander de l'aide à quelqu'un. Il aurait fallu qu'il devine tout seul sans rien me demander. Or, il m'aurait plutôt harcelé de questions ce qui était insurmontable dans ce moment-là.

Comment n'ai-je pas pu me rendre compte de tout cela, me direz-vous ?

En fait, c'est parce que cela transforme ma façon de penser insidieusement. À chaque moment, j'ai l'impression d'être moi-même et de réfléchir comme j'en ai l'habitude. Par exemple, je ne me dis pas « tiens je manque d'énergie pour telle chose » mais par contre, il se trouve que « je n'ai pas envie » de faire cette chose tout à coup. Un exemple qui illustre bien ce problème d'altération du jugement est celui-ci : pendant la phase de mise en place du régime, je voulais noter l'effet que produisait sur moi un écart. Cela se traduisait ainsi au niveau de mes pensées « je dois repérer les symptômes », « je dois repérer les symptômes », « oh et puis j'en ai marre »... Bien souvent, les effets se produisaient en une heure, mais je n'avais suffisamment de recul pour m'en apercevoir que cinq heures après. Bizarrement, mon taux d'activité avait chuté ou je recommençais à vouloir regarder la télé !

Je voudrais signaler que ce n'était pas des choses elles-mêmes que j'avais peur, mais de devoir les faire. Il y a une nuance. J'aimais bien les gens, mais je fuyais le contact social. Cela me rendait très malheureux mais d'un autre côté, discuter était trop éprouvant pour moi. Il y a une nuance à saisir.

Ma vie n'était pas aussi noire que je l'ai décrite. J'ai surtout parlé des pires moments. **Maintenant, je vais beaucoup mieux grâce au régime. Je n'ai presque plus peur. Je suis détendu. J'aime bien rire avec les autres.** Je n'ai plus peur du trajet pour aller voir un ami ou de demander un billet de train au guichet par exemple. Je mange beaucoup moins qu'avant sans faire spécialement attention. Je profite mieux de la vie et suis beaucoup plus disponible pour mon entourage. Les services rendus ne sont plus à sens unique et je sais rendre la pareille dorénavant. J'ai l'impression d'avoir un passé, car les souvenirs me reviennent en mémoire spontanément. Je ne stresse presque plus à l'avance et gère les problèmes quand ils se présentent au lieu d'anticiper le pire à chaque fois. Que des petits détails qui ne se voient peut-être pas de l'extérieur mais qui, pour moi, changent tout. Ce n'est pas une question de capacité intellectuelle pour ma part. J'ai tout de même réussi toutes mes études sans l'aide du régime, il ne faut pas l'oublier.

Il s'agit de *bonheur*, tout simplement.

Blouf

Épidémie d'autisme :

Les « records » continuent de tomber en Californie. Rien ne permet de dire où cela s'arrêtera.

Source FEAT (R. Rollens), janvier 2002



Au moment où les critères de diagnostic restent stables depuis plusieurs années en Californie et que la crédibilité du système en ce qui concerne l'autisme a pu être démontrée depuis 1970, le Département of Developmental Services (DDS) a récemment fourni ses dernières statistiques pour l'année 2001. Il s'agit de chiffres portant sur les nouveaux cas d'autisme déclarés selon les critères établis par le DSM IV*.

- 1- Si l'on considère la période couvrant les années de 1970 à 2001, on constate sur une base annuelle que les chiffres de 2001 constituent un record de tous les temps. Quelque 2 725 nouveaux cas d'autisme ont été intégrés dans le système d'éducation californien au cours de cette année, ce qui représente une augmentation de 20 % par rapport à l'année 2000. Le dernier trimestre de 2001 (soit du 4 octobre 2001 au 3 janvier 2002) a également battu tous les records historiques des derniers trimestres d'une année, tout comme d'ailleurs les statistiques des quatre trimestres qui ont atteint chacun un chiffre record. Il y a eu plus de cas d'autisme en 2001 que durant les années 1994, 1995 et 1996 réunies.
- 2- En 2001, pour la première fois dans l'histoire de la Californie, l'autisme est devenu le trouble le plus important et représente maintenant un surprenant 35 % de l'ensemble des retards de développement. On est loin des niveaux désormais « historiques » de 3 %. L'autisme a dépassé en importance numéri-

que la déficience intellectuelle, la paralysie cérébrale, l'épilepsie et autres affections similaires au retard mental.

Quelque 2 725 nouveaux cas d'autisme ont été intégrés dans le système d'éducation californien au cours de cette année, ce qui représente une augmentation de 20 % par rapport à l'année 2000.

- 3- En Californie, il y a maintenant 16 802 personnes souffrant d'autisme dans le système d'éducation. On a mis 25 ans (de 1970 à 1995) pour atteindre le chiffre de 6 527, et cela n'a pris que 3 ans (de 1999 à 2001) pour que 6 596 nouveaux cas apparaissent. En d'autres mots, les niveaux atteints en 25 ans ont doublé en 3 ans.
- 4- Selon le DDS, sur ces 16 802 autistes introduits dans le système d'éducation de la Californie, 82 % sont de sexe masculin, 56 % n'ont pas de déficience intellectuelle et 80 % sont nés après 1980, l'année du début de l'épidémie d'autisme. Il est important de préciser que 11 104 d'entre eux ou les 2/3 (66 %), sont des enfants âgés de 0 à 13 ans.

* Rappelons que, selon le DSM IV, l'autisme constitue la première catégorie des troubles envahissants de développement au même titre que quatre autres TED qui sont: le syndrome de Rett, les troubles désintégratifs de l'enfance, le syndrome d'Asperger et les TED non spécifiques. Seul est pris en compte dans ces statistiques l'autisme proprement dit. Les 4 autres catégories de TED (dont Asperger) ne sont pas considérées.

Autisme et troubles intestinaux : Une nouvelle étude

Source : Autism Research Review International, vol, 15, n° 4, 2001, p.2.

Une découverte récente du **Dr Timothy Buies**, chercheur à l'université de Harvard, confirme les théories du **Dr Wakefield** qui, le premier, a constaté la présence d'une inflammation particulière de la muqueuse intestinale chez plusieurs enfants autistes. On sait que le Dr Wakefield vient de perdre son poste au Royal Free and University College Medical School de Londres après avoir émis l'hypothèse que les anomalies du système digestif détectées chez ces enfants étaient reliées à la vaccination RRO.

Le Dr Buies affirme lui aussi que les biopsies effectuées sur 15 des 89 enfants autistiques qu'il a examinés dénotent la présence d'anomalies dans le tractus digestif (inflammation de l'œsophage, gastrites, entérocolites et également hyperplasie lymphoïde nodulaire). L'étude révèle également que beaucoup de ces enfants

souffrent d'une carence en lactase (enzyme nécessaire pour décomposer la lactose du lait) et en sucrase (enzyme nécessaire pour digérer le sucre). Cette découverte pourrait expliquer pourquoi l'état de certains enfants s'améliore considérablement lorsqu'ils sont soumis à un régime alimentaire sans lait ou sans sucre. En outre, les chercheurs ont pu démontrer que ces enfants avaient de bas niveaux de l'enzyme disaccharide/glucoamylase, confirmant ainsi certaines études qui indiquaient que la prise de certains suppléments d'enzymes pouvait améliorer l'état de beaucoup d'autistes.

La conclusion du Dr Buies est claire : « Ces enfants sont malades et souffrent. Ils ne sont pas seulement atteints mentalement ou neurologiquement. »

Une étude secrète qui met en cause le mercure

Source : Autism Research Review International, vol, 15, n° 4, 2001, p.2.

Une étude non diffusée et restée confidentielle, qui a été réalisée par des scientifiques du CDC (Center for Disease Control) des États-Unis, montre que l'exposition à des quantités significatives de mercure lors des trois premiers mois de la vie augmente de façon importante le risque qu'un enfant souffre d'autisme.

Cette révélation vient d'un avocat de la firme de conseillers juridiques Waters & Kraus, membres d'un regroupement de bureaux d'avocats chargés de représenter des familles d'enfants autistes dans au moins 25 États américains. Des poursuites judiciaires sont en effet engagées à la grandeur du pays dans l'espoir de pousser les entreprises pharmaceutiques à rechercher les liens potentiels entre les vaccins contenant du mercure et le déclenchement de certains troubles du développement.

L'avocat Andy Waters affirme que le rapport non diffusé du CDC, recueilli par le groupe SAFEMINDS, dévoile que les risques d'autisme sont multipliés par 2,48 chez les enfants expo-

sés à plus de 62,5 microgrammes de mercure dans les trois premiers mois de leur vie. Dans un communiqué de presse, la firme Waters & Kraus explique « qu'aux États-Unis, les tribunaux estiment qu'un risque multiplié par 2 ou plus est suffisant pour prouver qu'une telle exposition provoque la maladie ». Waters ajoute que, dans la plupart des cas évalués par sa firme, les enfants autistes avaient reçu plus de 62,5 microgrammes de mercure par l'intermédiaire de vaccins pédiatriques.

L'automne dernier, un rapport rendu public par le même CDC affirmait que le thimérosal, agent conservateur contenant du mercure et qui est utilisé dans plusieurs vaccins, n'était pas directement lié à l'autisme. Il recommandait toutefois aux médecins d'éviter, lorsque cela était possible, les vaccins qui contenaient ce produit. Or, selon Waters & Kraus, le rapport confidentiel du CDC contient des informations divergentes. En voici quelques-unes : « Concernant l'exposition au mercure évalué chez les enfants à l'âge de trois mois, nous avons découvert une augmentation des risques d'apparition

de «troubles de développement neurologiques» qui vont de pair avec une exposition cumulative de plus en plus importante au [thimerosal] [...] dans la catégorie du groupe des enfants souffrant de troubles de développement, [...] dans le sous-groupe appelé «retards spécifiques» et, plus spécifiquement, dans ceux des «troubles de développement liés à la parole», «l'autisme», «les troubles de bégaiement» et les «déficits d'attention».

Selon Waters, le contenu du rapport, tout comme le fait qu'il ait été gardé secret, est « choquant mais malheureusement peu surprenant si l'on tient compte de l'influence politique des compagnies pharmaceutiques et de l'énorme responsabilité qu'elles auraient à endosser si elles devaient rembourser les milliers de familles pour les soins dont ces enfants ont besoin ».

Le Dr Andrew Wakefield forcé de quitter son emploi

Andrew Wakefield, le médecin qui, le premier, a fait le lien entre le vaccin RRO (rougeole, rubéole et oreillons), l'autisme et des anomalies intestinales, a dû quitter son emploi au Royal Free Hospital de Londres.

M^{me} Rosemary Kessick, dont le fils autiste a été l'un des premiers patients du Dr Wakefield, a fait part de la révolte des parents : « Ce que les gens ne réalisent pas, c'est qu'Andrew Wakefield n'avait pas besoin de nous. C'est nous qui avions besoin de lui, puisque nous étions convaincus, et nous avons raison, que nos enfants avaient des problèmes intestinaux qui étaient reliés d'une façon ou d'une autre à l'autisme. Le Dr Wakefield nous a soutenus et, à cause de cela, il a été traité de manière déplorable. » Barbara Loe Fisher, présidente du National Vaccine Information Center (Centre national d'information sur les vaccins), est d'accord avec ce point de vue et affirme que Wakefield « a choisi de faire ce qu'il fallait plutôt que d'opter pour la solution de facilité ».

Le Dr Wakefield a fait savoir que, même s'il regrettait de devoir quitter son emploi, il ne regrettait pas sa décision de poursuivre ses recherches contre l'avis de l'établissement. « Perdre un emploi de professeur au Royal Free Hospital de Londres ne fait pas très bonne figure dans mon curriculum vitae », dit-il, « mais il y a des questions plus importantes à mes yeux. Ce qui importe maintenant avant tout, c'est de voir ce qui va arriver à ces enfants. »

Ironiquement, peu après le départ du Dr Wakefield du Royal Free Hospital, le gouvernement britannique a publié un rapport qui affirme que, dans l'état actuel des connaissances, il n'y a aucune preuve que le vaccin RRO puisse causer l'autisme chez certains enfants. Signalons cependant que Timothy Buie, chercheur à Harvard, vient de publier le résultat de recherches qui appuient la théorie de Wakefield sur les liens entre l'autisme et certaines anomalies intestinales.

Un appel à tous !

ATEDM désire monter un dossier sur d'éventuels effets secondaires de la vaccination. Pour cela, on demande aux parents qui ont remarqué chez leurs enfants des séquelles ou des conséquences, à la suite d'une vaccination, de nous le faire savoir. Donc, si vous avez constaté des changements notables dans la santé (par exemple, problèmes de digestion, diarrhées, infections etc.) ou le comportement de votre enfant dans les jours ou les semaines qui ont suivi une vaccination, téléphonez au numéro ci-dessous, en essayant d'avoir en mémoire les

vaccins qu'il a reçus ainsi que le genre de symptômes et le moment où ils sont apparus. Nous recueillerons votre témoignage en toute confidentialité. Plusieurs parents nous ont déjà fait partager leurs expériences à ce sujet et nous souhaitons compiler de façon plus précise le nombre d'enfants concernés et les symptômes observés.

Joanne Lefèbre, tél. : au numéro (514) 524-6114, poste 3058

Autisme et troubles envahissants du développement Montréal.

Ma position vis-à-vis du vaccin RRO m'a coûté mon emploi. . . mais je me battrais pour que la vérité triomphe.

par le Dr Andrew Wakefield
Source FEAT, janvier 2002



L'an dernier, après 13 ans de service, j'ai abandonné mon emploi comme gastro-entérologue au *Royal Free Hospital* et à l'*University College* de Londres, en grande partie à cause de la controverse entourant le vaccin RRO (rougeole, rubéole et oreillons).

Maintenant que j'ai quitté mes fonctions, une chose demeure prioritaire à mes yeux : m'assurer que les enfants autistes et ceux atteints de maladies intestinales aient accès aux analyses et reçoivent les traitements dont ils ont besoin et auxquels ils ont droit.

Avant mon départ, la situation était devenue très difficile. Tout au cours de notre recherche, mes collègues et moi avons, en tous points, suivi les règles en vigueur dans le monde scientifique lors de l'élaboration des hypothèses, de leur description, de l'expérimentation et de la publication des résultats.

Malgré cela, non seulement notre programme de recherche était menacé mais les soins cliniques apportés aux enfants faisaient eux aussi l'objet d'une pression de plus en plus forte, en grande partie à cause des conséquences éventuelles que cette problématique de la vaccination RRO risquait d'entraîner.

Il est cependant clair pour moi que je n'ai nullement l'intention d'arrêter mon travail. Je voudrais rassurer les parents et leur dire que mon programme de recherche sera certainement mené à terme. Je me rendrai où il faut pour le continuer. Il y a plusieurs personnes aux États-Unis qui travaillent sur le sujet, et poursuivre mes recherches là-bas est une des possibilités que j'envisage.

Un des problèmes rencontrés lors d'études de ce type est la vulnérabilité liée à la structure conventionnelle d'une université. Les universités sont susceptibles de subir des pressions extérieures parce qu'elles sont de plus en plus dépendantes financièrement des industries pharmaceutiques.

Les questions cliniques sur l'autisme, une maladie intestinale, et les liens possibles avec le RRO sont relativement simples, mais elles ont été obscurcies par différents impératifs personnels, politiques, financiers et autres qui menacent de les détourner du vrai problème : savoir comment soigner ces enfants. Cela doit être évité si nous voulons être en mesure de discerner les faits scientifiques réels des illusions.

Dès le début de nos travaux, les parents nous ont fait part de bonne foi du fait que les symptômes intestinaux chez leurs enfants étaient liés aux problèmes de régression du développement et du comportement. Leurs soucis ont été en grande partie presque toujours ignorés par les professionnels des soins de santé. Quelques parents ont même dû attendre plusieurs années avant que leurs enfants soient examinés.

En tant que médecins, nous devrions d'abord écouter, puis agir en fonction de ce que nous avons entendu. C'est un des tenants de la médecine clinique conventionnelle. J'ai eu la chance de travailler avec des pédiatres qui partageaient cette philosophie et qui sont également des spécialistes reconnus dans le domaine des maladies intestinales chez les enfants.

Pour nous, il est devenu clair, très tôt dans nos recherches, que les parents avaient raison. Ils nous ont aidé à identifier ce qui semble être une nouvelle maladie intestinale chez un groupe d'enfants autistiques. Depuis notre premier rapport, paru en 1998, nous avons examiné plus de 200 enfants autistiques, et la majorité de ceux-ci souffraient d'un type très cohérent de maladie inflammatoire intestinale. Nous constatons d'ailleurs un soutien grandissant de la part de certains médecins qui franchissent le pas et admettent que de vraies questions restent encore à poser.

Malheureusement, la détermination du gouvernement à vouloir blanchir le vaccin RRO a conduit à une mauvaise utilisation des résultats de notre recherche. Les conflits d'intérêts abondent, les arguments scientifiques ont été mal interprétés. Ce qui subsiste revient à un peu plus que de la propagande.

Récemment, l'attention a été portée sur Leo Blair, le fils du premier ministre¹. » Je respecte entièrement le droit à la vie privée de la famille Blair. Néanmoins, les réponses de Tony Blair aux médias, sous l'effet de la colère, n'étaient pas convaincantes et elles n'ont pas été d'un grand secours. Pour les plus cyni-

ques, cette scène évoquait l'ambiguïté entourant d'autres démentis présidentiels et rappelait celui de Bill Clinton, lorsqu'il affirmait: « Je n'ai pas eu de relations sexuelles avec cette femme. »

Je crois que la réponse gouvernementale a été inadéquate, qu'elle a été faite au mauvais moment, et qu'elle sera en dernière analyse jugée irresponsable. C'est, à mon avis, devenu inévitable de par la structure actuelle qui rend les politiciens dépendants, face à une question médicale controversée, des mandarins en place au Département de la Santé. Cette façon de voir les choses privilégie un point de vue polarisé et non diversifié, laissant les politiciens extrêmement vulnérables. Le gouvernement et ses représentants du Département de la Santé se basent sur des études épidémiologiques qui, entre autres imperfections, s'appuient sur des hypothèses qui n'ont que peu ou pas de rapport avec les enfants que nous avons suivis.

Entre-temps, pour ces enfants, la tragédie se poursuit. On leur a déjà refusé les soins de santé appropriés et ils continuent d'être négligés puisque la reconnaissance de leur état pourrait soulever le spectre d'un lien entre leur maladie et les vaccins.

Jusqu'au jour où nous aurons des réponses satisfaisantes, sous forme de preuves scientifiques, à la question : le vaccin RRO a-t-il un rôle dans les cas d'autisme?, je crois que les parents devraient être capables de choisir le moyen de protéger leurs enfants contre les maladies.

Le dilemme auquel sont confrontés les parents est d'ailleurs partagé par ma femme Carmel et moi-même. Deux de nos quatre enfants, âgés maintenant de quatre et sept ans, n'ont pas reçu le RRO et devraient encore recevoir séparément les vaccins qui le constituent. Lorsque, à l'époque, nous avons tenté de savoir ce qui était le mieux pour eux, les données scientifiques sortaient seulement de l'ombre. Nos enfants ont maintenant dépassé l'âge où contracter la rougeole est vraiment un problème. Ce sont les enfants de moins de deux ans qui sont le plus à risque d'attraper la rougeole. C'est pour cette raison que je recommande fortement une protection contre cette maladie, mais sous forme de vaccin unique, à l'âge de 15 mois.

Les critiques sur mon travail ont été féroces par moments. Ma femme m'a énormément soutenu : il m'aurait été impossible de continuer si elle ne l'avait pas fait. Nous sommes sur la même longueur d'ondes. Elle me rappelle que nous avons quatre enfants en santé et que nous ne pouvons pas nous éloigner de notre ligne de conduite. Je ne peux dire : je ne suis pas à l'aise avec cette situation de conflit et je me dirige donc vers une autre carrière...

Le débat ne devrait pas être polarisé entre les pro-vaccins ou les anti-vaccins. Il s'agit de savoir quelle est la meilleure façon de protéger nos enfants. Il est clair que ce serait éminemment regrettable de voir des enfants mourir suite à une épidémie de rougeole s'il n'y avait pas d'autres alternatives possibles au vaccin RRO. Et que cela arrive lorsqu'une solution efficace a été repoussée serait complètement inacceptable.

Il ne devrait y avoir aucune raison de soulever des craintes d'épidémies de rougeole ou de mort causée par cette maladie, puisqu'il existe une alternative — le vaccin unique contre la rougeole. Je regrette que notre message ait été déformé. Je regrette notre incapacité à établir le genre de dialogue que nous souhaitions avec le Département de la Santé.

Je n'ai cependant pas de regrets personnels. Au contraire, je considère ma participation comme un privilège de même que le fait d'avoir été impliqué dans ce dossier. Ma satisfaction est cependant tempérée par le sentiment que du temps précieux pour les enfants a été gaspillé à cause d'impératifs politiques.

Finalement, je considère que cette expérience pourrait servir de leçon d'humilité aux médecins en renforçant les bases de la médecine clinique. Humilité aussi vis-à-vis des forces puissantes et évolutives de l'instinct parental. Déférence également devant des micro-organismes récidivistes, comme ceux de la rougeole, qui continueront à nous hanter si nous ne leur accordons pas le plus grand des respects.

Savoir qu'il n'y a rien qui peut remplacer l'écoute est aussi une leçon à méditer.

¹ Il semblerait, d'après une certaine presse, que le fils du premier ministre n'ait pas reçu le vaccin de la rougeole sous sa forme combinée comme le recommande la politique de vaccination en vigueur en Grande-Bretagne, mais plutôt sous forme de vaccin séparé. La rumeur veut que la famille du premier ministre ait choisi cette solution à cause de cas d'autisme qu'on y retrouverait...

Nouvel emploi pour le D^r Wakefield

Nous avons appris en ce début d'année que le D^r Wakefield avait accepté un poste de directeur scientifique à l'ICDRC (International Child Development Resource Centre) situé à Palm Bay en Floride. Le directeur du Centre, le D^r Jeff Bradstreet, est heureux de cette décision et croit que l'arrivée du D^r Wakefield contribuera à donner une renommée mondiale à l'équipe de spécialistes en place. Le D^r Wakefield continuera ses recherches sur le lien potentiel entre le RRO (vaccin rougeole, rubéole, oreillons) et le déclenchement de l'autisme. Il étudiera également le rôle du tractus intestinal dans les troubles de développement chez l'enfant ainsi que les causes de certaines maladies inflammatoires intestinales comme la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse. Il travaillera en collaboration avec des médecins de différentes parties du monde.

Le Centre traite actuellement plus de 1 700 enfants autistes venant de tous les coins de la planète. Son coût de développement est estimé à 25 millions sur trois ans. **Tout en affichant clairement une volonté d'indépendance scientifique, l'ICDRC a pour but d'associer recherches de pointe, traitements cliniques et thérapies, d'évaluer l'efficacité des interventions et de développer de nouveaux protocoles orientés directement vers les progrès de l'enfant.** Son programme « Open Windows Essential Training » donne une formation aux parents désireux d'accroître leur compréhension de l'autisme et de mieux diriger leurs interventions. Des renseignements supplémentaires peuvent être obtenus à l'adresse Internet : www.icdrc.org.

Ce nouvel emploi semble satisfaire le D^r Wakefield : « Le monde de l'autisme est en crise, dit-il. Le nombre d'enfants atteints monte en flèche. La médecine traditionnelle semble incapable d'apporter des réponses satisfaisantes et évite même de poser les vraies questions. L'ICDRC rompt avec cette tradition et possède beaucoup de potentiel. Ce sera un honneur, pour mon équipe comme pour moi, d'aider à le réaliser. »

Confirmation des inquiétudes sur le virus de la rougeole

Une nouvelle étude, qui sera publiée en avril dans la revue *Molecular Pathology*, montre que l'on retrouve le virus de la rougeole dans les tissus intestinaux d'une très grande proportion d'enfants souffrant à la fois de troubles de développement et d'inflammation intestinale. Une équipe irlandaise dirigée par le professeur John O'Leary et travaillant en collaboration avec le D^r Wakefield est arrivée à cette conclusion en analysant 91 enfants qui réunissaient ces caractéristiques. Le virus de la rougeole a été détecté chez 75 d'entre eux alors qu'il n'a été trouvé que chez 5 enfants d'un groupe témoin constitué de 70 enfants en santé. Cette nouvelle étude vient relancer la thèse selon laquelle le vaccin contre la rougeole peut avoir un rôle dans le déclenchement de l'autisme.

NDRL : Plus que jamais, il semble donc qu'un complément d'étude soit indispensable.

L'utilité de groupes de recherche comme celui mis sur pied à Montréal par le **D^r Spitzer** prend ici toute son importance. Rappelons que ce projet a pour but d'élaborer un protocole axé sur l'épidémiologie de l'autisme et d'étudier l'influence de facteurs environnementaux, dont la vaccination RRO, sur son déclenchement. La recherche qui devrait être menée auprès de 3 000 enfants autistes répartis dans 8 pays est appuyée par la fondation " Foundation for Biomedical Sciences Integrity " sous la présidence du D^r Victor Goldbloom.

Réactions moins alarmistes...

Dans un climat de controverse poussé à son paroxysme, une autre étude (diffusée par le biais d'internet et qui sera publiée dans le *British Medical Journal*) vient affirmer qu'il n'existe aucun lien entre le vaccin RRO, la présence de " l'entérocolite autistique " et le déclenchement de l'autisme. Cette étude britannique a porté sur 473 enfants autistes et a été dirigée par le professeur Brent Taylor (qui le premier s'était opposé aux théories du D^r Wakefield en 1999).

Recours collectif pour des soins adaptés aux autistes

La lutte se poursuit

Propos recueillis auprès de Jean-Marie Berthelot, porte-parole des familles.

Les démarches entreprises en 2001

En juin 2000, à l'initiative d'un groupe de parents, des démarches légales ont été entreprises pour faire reconnaître les droits de tous les jeunes enfants atteints d'autisme ou de TED à recevoir de la stimulation intensive précoce. Le recours collectif est nécessaire afin d'obliger le gouvernement du Québec à offrir aux enfants les services de santé auxquels ils ont droit. 144 enfants sont inscrits actuellement et les inscriptions ne cessent d'augmenter.

Le groupe de parents a obtenu une aide financière du *Fonds d'aide aux recours collectifs* qui leur permet de continuer leur lutte sans avoir à organiser une campagne de financement de grande envergure.

Pour maintenir la pression sur le gouvernement et dénoncer la situation discriminatoire que vivent les enfants, une lettre signée par plus de 100 personnes et 10 organismes de défense des droits des personnes atteintes d'autisme a été adressée à M. Bernard Landry, premier ministre du Québec, et à M. Rémy Trudel, ministre de la Santé et des Services sociaux.

Cela a donné lieu à une rencontre avec le premier ministre et sa ministre déléguée à la Santé et aux Services sociaux, M^{me} Agnès Maltais. Cette rencontre a débouché sur une demande adressée par M. Landry à M^{me} Maltais de préparer une présentation sur l'autisme en vue d'un prochain conseil des ministres, le premier ministre s'étant dit étonné du manque de services dont les enfants sont victimes.

Le comité organisateur du recours a tenu par la suite des conférences de presse à Montréal, à



Hull et à Chicoutimi pour confirmer l'obtention du financement par le Fonds d'aide et annoncer le dépôt d'une « Requête pour autorisation d'exercer un recours collectif ». Ces conférences de presse ont obtenu une excellente couverture médiatique, tant à la télévision que dans les journaux.

Par suite de cette couverture, le chef de l'opposition officielle à l'Assemblée nationale, M. Jean Charest a posé des questions au premier ministre sur les raisons qui forcent les parents à poursuivre le gouvernement pour obtenir les services auxquels ils ont droit. On peut voir là une bonne façon de maintenir la pression politique sur le gouvernement. La lutte se poursuit.

Le site <http://beaudincom.com/autisme> est à la disposition de tous les parents intéressés et permet de répondre à la plupart des interrogations qu'ils pourraient se poser.

La zoothérapie auprès de l'enfant autiste

par Annie Bernatchez, M. A. Ps.

Dans plusieurs écoles spécialisées de la grande région métropolitaine se pratiquent régulièrement des sessions de zoothérapie auprès d'enfants autistes. Définie comme étant une intervention individuelle ou de groupe où un animal sélectionné et entraîné est introduit par un intervenant qualifié auprès d'une personne chez qui on veut développer le potentiel affectif, moteur, cognitif et social, la zoothérapie se veut une méthode d'intervention complémentaire aux services réguliers offerts à l'enfant autiste.

L'impact positif de l'animal sur les enfants présentant des difficultés à établir des relations et retirés socialement est documenté dans la littérature scientifique. L'animal, soit principalement le chien, s'avère un outil d'intervention efficace pour diminuer la tendance au retrait de l'enfant, accroître sa capacité d'attention et de réponse aux stimuli externes, développer son orientation dans le temps et l'espace en plus d'encourager ses interactions sociales. L'utilisation de la stimulation sensorielle au moyen de l'animal suscite chez l'enfant des réactions intéressantes. Ainsi, le chien, de par la texture de ses poils, son odeur, ses aboiements et sa chaleur permet à un enfant replié sur lui-même de se tourner davantage vers le monde extérieur, diminuant ainsi toute forme de comportements inappropriés (automutilations, mouvements stéréotypés) et permettant l'augmentation de comportements sociaux appropriés (contact visuel avec l'animal, imitation des gestes de l'intervenant). Par exemple, en léchant la main de l'enfant autiste, le chien lui permet de prendre conscience de l'autre et de son environnement tout en facilitant l'apprivoisement progressif d'un contact physique. Il sert ainsi de médiateur pour contrer le rejet des contacts sociaux et favoriser l'acceptation des relations interpersonnelles. Ayant désormais l'attention de l'enfant, l'intervenant en zoothérapie peut donc poursuivre d'autres objectifs de travail avec celui-ci par le biais d'une gamme d'acti-

tés en lien direct avec l'animal comme le tenir en laisse et le promener ou encore lui lancer la balle.

Un plan individuel d'intervention en zoothérapie contenant l'analyse des besoins de l'enfant et du milieu, la formulation d'objectifs à atteindre et les stratégies d'intervention les plus appropriées à réaliser au moyen de l'animal est conçu pour chaque enfant ciblé. La création de ce plan d'intervention en zoothérapie nécessite une étroite collaboration entre l'enseignant, l'éducateur spécialisé et l'intervenant en zoothérapie. Une grille d'observation des comportements durant l'activité de zoothérapie permet de suivre l'évolution de l'enfant. Notons que la régularité et la constance des interventions sont importantes pour garantir la stabilité de l'enfant et les résultats.

En somme, étant porteur de nombreux bénéfices chez l'enfant, l'animal peut se révéler un allié pour un intervenant dans un cadre structuré. Le climat sécurisant et encourageant instauré durant une session de zoothérapie est propice à des réalisations de toutes sortes. S'inscrivant dans une démarche multidisciplinaire d'intervention, la zoothérapie contribue à améliorer la qualité de vie de nombreux enfants autistes.



7779, rue Casgrain
Montréal, (Québec)
H2R 1Z2
Téléphone : (514) 279-4747
Télécopieur : (514) 271-0157
www.zootherapiequebec.ca

Du nouveau dans le site Internet

autisme.qc.ca

Les visiteurs assidus du site Internet de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement peuvent constater depuis octobre dernier des modifications majeures à la présentation de son contenu et à sa structure. Considérant les nouvelles avenues offertes par Internet, nous avons en effet décidé de poursuivre, d'améliorer et de faire rayonner le travail énorme déjà entrepris depuis la création du site en octobre 1999. S'ajoutent désormais à notre portail une structure plus attrayante permettant d'héberger les 14 sites des associations régionales, un salon de bavardage en ligne, un moteur de recherche performant ainsi qu'un nouveau forum de discussion, plus dynamique et offrant davantage de possibilités interactives.

Cette étape s'inscrit dans un processus de transformation plus global qui, outre la refonte de l'arborescence, amène une plus grande participation des sociétés régionales et des intervenants du milieu. Comme le font foi les demandes régulières de collaboration en provenance du Québec et d'Europe notamment, la réputation du site auprès de la francophonie, des organismes communautaires, de la communauté scientifique et des professionnels de la Santé et des Services sociaux ne cesse de

régionaux et de formations s'ajoute déjà au site la version électronique de *L'Express*. Nous mettrons bientôt en ligne une toute nouvelle *Trousse d'information sur l'autisme** ainsi qu'un bulletin d'information électronique qui sera diffusé à nos abonnés sur une base régulière.

Toutes ces énergies sont chaque jour récompensées par les parents qui visitent le site et à qui, en définitive, il s'adresse intrinsèquement : près de 6 500 visites pendant le seul mois de janvier et au-delà de 70 000 pages consultées ! Le forum de discussion devient lui aussi plus que jamais un lieu privilégié d'échange, de partage, de conseils et de réconfort. Des soirées de bavardage en ligne *chips et Porto* sont même organisées et la participation — et la simple curiosité — augmentent sans cesse. Ces données nous encouragent à poursuivre sans relâche la production et la diffusion de documentation francophone de qualité, de connaissances vulgarisées et de comptes-rendus réguliers de la recherche médicale sur l'autisme. Pour une qualité de vie digne et une meilleure intégration sociale possible des enfants autistes !

Près de 6 500 visites pendant le seul mois de janvier et au-delà de 70 000 pages consultées !

se confirmer, répondant ainsi à nos objectifs fondamentaux d'échange et de partenariat.

Aux compte-rendus réguliers des actualités scientifiques, à la revue de presse, aux communiqués, à la rubrique *Comprendre l'autisme* et aux annonces de conférences, d'événements

* Répertoire d'informatiques pratiques sur les divers aspects de la vie d'une personne autiste.

Dernière heure...

La controverse Wakefield a suscité une couverture médiatique inhabituelle * au cours du mois de février. Nous avons choisi de vous livrer ici deux réactions qui font percevoir la nécessité de poursuivre la recherche sur le vaccin RRO:

Opinion d'une lectrice, suite à la parution de l'article d'Isabelle Hachey dans La Presse du 18 février 2002

Madame,

Je ne sais si vous êtes directement concernée par le problème de l'autisme mais il ne semble pas que vous ayez connaissance de toutes les études sur le sujet très controversé de la relation entre le vaccin RRO et l'autisme. Se permettre de juger le travail du Dr Wakefield et dire que son travail est bâclé est tout simplement inacceptable. Je vous rappelle que ses études ont été publiées par le *Lancet*, le *American Journal of Gastroenterol* et, la plus récente, par le *Journal of Clinical Pathology*. On peut donc assumer que sa méthodologie est en tous cas, acceptable pour ces journaux médicaux ! Si votre esprit critique persiste, mettez alors, aussi en doute les études de Taylor et Peltola.

Sachez que l'étude de Peltola, financée par le groupe pharmaceutique Merck a duré 14 ans et s'est terminée en 1996 à une époque où personne n'avait encore jamais entendu parler de lien entre le vaccin ROR et l'autisme. Le mot autisme n'apparaît pas une seule fois dans l'étude. Peltola a lui-même admis que cette étude n'avait pas pour but de s'attarder sur l'autisme et ne mentionnait même pas ce critère. Ceci pour ne mentionner qu'une des plus flagrantes irrégularités concernant la pertinence d'une telle étude en matière d'autisme.

Quant à l'étude de Taylor, il ne s'agit que d'une étude épidémiologique rétrospective qui ne fait qu'analyser des données et des chiffres et vérifier la prévalence des troubles gastro-intestinaux chez les enfants autistes. Le Dr Wakefield pourrait vous rétorquer qu'il a vérifié les rapports médicaux de nombreux enfants concernés par cette étude et que la qualité de ces rapports est déplorable, la majeure partie des symptômes gastro-entérologiques n'étant pas répertoriée par les psychiatres qui les ont écrits.

J'ajoute que le professeur Vijendra K. Singh, biologiste du Department of Biology and Technology Center, Utah State University, a confirmé les travaux du Dr Wakefield en prenant le problème sous un autre angle, c'est-à-dire en recherchant la présence d'anti-corps anti-rougeole ainsi que la présence d'anti-corps contre des protéines neuronales telles la myéline chez les enfants autistes. Plus de 60 % des enfants autistes présentent ces anti-corps contre 0 chez la population témoin. Il a produit plusieurs études sur ce sujet dont la dernière, que je vous invite à lire, *Journal of Allergy Clin Immunol* 109 (1), S232, 2002.

Il est certainement plus confortable de se rallier au « médicalement correct » plutôt que d'assumer le résultat de ses recherches, surtout quand il met en cause une institution comme la vaccination. **La seule attitude décente face à ces faits est d'exiger plus de recherches.**

Marie-Christine Destison
Mère d'Adrien, autiste de 18 ans

Le Dr Walter Spitzer demande un débat public

Au cours des récents jours, La Presse a publié des points de vue fort arrêtés concernant une relation possible entre le triple vaccin rougeole-roubéo-oreillons et l'incidence de l'autisme. Il a été suggéré par au moins un membre du MSSS du gouvernement du Québec que mes opinions épidémiologiques sont sans preuves ou sans fondement scientifique. Personne ne m'a approché pour solliciter ma perspective sur cette controverse internationale. Il est important qu'un portrait équilibré soit fourni au public et notamment aux parents d'enfants autistes.

Le docteur Yves Robert rejette l'hypothèse que le vaccin RRO puisse être un facteur de risque pour l'autisme, citant à cette fin de récents articles. À mes yeux, l'évidence que nous possédons à ce jour ne permet ni d'impliquer ni d'exonérer le triple vaccin comme élément de la causalité de la maladie. Je suis convaincu que deux études définitives doivent être entreprises ou complétées, l'une épidémiologique et l'autre clinique et en laboratoire. Mon inquiétude a l'esprit ouvert.

Je mets le docteur Robert au défi: je l'invite à un débat public, n'importe où au Québec, n'importe quand à partir du 1er mai 2002. Ma seule condition est que le grand public, et notamment les médias, puissent y assister. Je suggère qu'il soit présidé par un doyen ou ancien doyen d'une faculté de médecine, et qu'il soit coordonné par le docteur Victor Goldbloom, pédiatre, ancien ministre du gouvernement du Québec. Tout conflit d'intérêt doit être déclaré, ainsi que les titres de créance en épidémiologie. Je suggère que le débat ait lieu à l'Université de Montréal.

Si le vaccin RRO est sans danger, confirmons-le une fois pour toutes. Ouvrant dans le domaine de la santé publique, j'espère ardemment que cette preuve soit obtenue — mais je soumets respectueusement que nous ne pouvons la prendre pour acquise. J'espère que le docteur Robert acceptera le processus transparent que je propose, afin que nos politiques à court et à long terme puissent être fondées sur des données scientifiques valides et compréhensibles et qu'elles soient comprises et acceptées par le grand public.

Walter O. Spitzer, M.D., M.P.H., F.R.C.P.C.
Professeur émérite d'épidémiologie
Université McGill

* Nous vous encourageons à vous faire une idée des débats en consultant la section « revue de presse » de notre site internet (www.autisme.qc.ca).

CONNAISSEZ-VOUS VOTRE NUMÉRO INFO-SANTÉ CLSC ?



Info-Santé CLSC

Pour vos petites urgences,
24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

24 heures sur 24, 7 jours sur 7, on peut appeler les infirmières qualifiées d'Info-Santé CLSC, mais encore faut-il savoir où appeler. Le numéro de téléphone diffère selon votre quartier. En fait, ce numéro est généralement celui de votre

CLSC. Cherchez-le dans l'annuaire téléphonique et, surtout, gardez-le à portée de la main.

Vous pouvez également utiliser un outil de recherche sur le site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux qui, à partir de votre code postal, vous permettra de connaître le numéro Info-Santé CLSC de votre localité : www.msss.gouv.qc.ca/fr/orientat/indexinfoclsc.htm

