

Science et Conscience...

On ne peut raisonnablement demander actuellement à un scientifique de tout savoir, surtout dans des domaines qui ne sont pas les siens, mais seulement d'en ignorer le moins possible. L'utilisation parcimonieuse de termes forts comme « scientifique » ou « éthique » devrait aussi faire partie de ses habitudes. Après celui de « démocratique » ils sont peut-être ceux qui ont été le plus employés pour justifier les pires actions ou les pires renoncements.

Certaines corrections méritent ainsi d'être apportées à l'article de Michel Favre dont les imprécisions et les lacunes mettent en évidence la nécessité de plus en plus pressante de trouver d'autres procédés que les réactions d'humeur et le débat éditorial pour que la société civile puisse participer aux dossiers importants en matière de santé. La médecine environnementale encore balbutiante en France est à l'heure actuelle le secteur où la demande en ce sens est la plus forte. L'autisme est une problématique d'une complexité similaire et les responsables associatifs seraient bien inspirés de s'informer de ce qui se fait ailleurs (1) plutôt que laisser leur expérience personnelle guider leur raisonnement, décriant tout ce qui n'a pas pu être efficace sur leur enfant ou qu'ils n'ont pas su ou voulu utiliser. Le fait d'être un professionnel de formation scientifique et/ou médicale n'augmente pas de fait la recevabilité de ses arguments d'autorité mais seulement l'obligation de qualité de l'argumentation.

Il est exact que le mercantilisme est une dérive possible à toute activité mais elle n'est malheureusement pas le monopole des structures totalement privées. Les affaires du sang contaminé, des retombées nucléaires et de l'hormone de croissance sont là pour le rappeler et mettre en évidence que le problème, en dehors de l'aspect économique, tenait à une non prise en compte d'informations disponibles et déjà validées à l'étranger ce dont la France semble se faire une spécialité dans le domaine de l'autisme.

Cela dit la dérive mercantile est par nature nettement moins probable dans le secteur public mais ce qui ne veut pas dire que celui-ci est à l'abri d'autres tentations que peuvent venir contrarier des initiatives parentales. D'autre part l'indifférence du secteur médical public pour certains aspects de l'autisme, alors qu'il en a la responsabilité et les moyens techniques, laisse se développer des pratiques de cet ordre.

Le projet récent de constitution d'une banque génétique française dans le domaine de l'autisme (2) sur le modèle de ce qui a déjà été fait aux USA (AGRE) il y a déjà dix ans par la CAN Foundation (3) perturbe le paysage de la recherche génétique en France comme cela a été le cas aux USA à l'époque. Après une période de réaction hostile les chercheurs américains ont ensuite coopéré avec cette banque qu'ils auraient été bien incapables de mettre sur pied étant donné qu'ils étaient, malgré les apparences de façade, en concurrence les uns avec les autres. La présence de cette banque et de la collecte de fonds associée a, au cours de ces dix dernières années, suscité un intérêt accru pour la recherche génétique de l'autisme. Les généticiens français ont d'ailleurs aussi profité de cette banque en utilisant ses collections mais aussi ses fonds pour leurs recherches sans état d'âme particulier. Avec dix ans de décalage avec les USA on assiste en France au même rituel comportemental de la part des chercheurs en génétique.

C'est important de préciser ce contexte pour mieux comprendre le débat éditorial à ce sujet et qui n'est, bien évidemment, que la partie émergée de la problématique dont on taira ici certains faits peu glorieux.

A titre de comparaison, on pourrait penser que la récente polémique à propos de la première greffe de visage où on aura évoqué tous les problèmes « éthiques » possibles sauf celui de laisser une personne défigurée à vie, émane d'une saine réaction de la société civile ou de quelques esprits éclairés. Le débat méritait certainement d'être mené à ceci près qu'il a été lancé dans les conditions que l'on sait par le chirurgien concurrent qui préparait lui aussi de son côté « sa première ». L'argumentation s'en trouve perturbée mélangeant le ressentiment et des éléments techniques plus recevables. La juste médiatisation d'une « première » chirurgicale avec ses inévitables excès et imperfections est toujours considérée comme un battage médiatique intolérable par ceux qui auraient voulu en être les bénéficiaires.

Essayons donc de reprendre de façon dépassionnée les problèmes soulevés par Michel Favre en commençant par la fin car il semble que ce soit le thème principal auquel se sont malheureusement joints d'autres qui de la même façon perturbent depuis des années Carlo Hanau co-fondateur de l'ANGSA (Associazione Nazionale di Genitori di Soggetti Autistici) en Italie.

Le projet de création d'une banque génétique est logique. Il n'a jamais que dix ans de décalage avec une structure équivalente aux USA et c'est surtout par ses résultats qu'il faudra l'évaluer sans chercher d'emblée à lui nuire.

En dehors de l'effet perturbant d'être un élément nouveau dans le monde de l'autisme en France, il semble que ce soit le projet d'Integragen qui pose problème. La validation ou l'invalidation du test mis au point par cette société est le premier résultat concret du projet de banque génétique qui aura bien d'autres développements utiles possibles comme pour l'AGRE. A partir de ces éléments de base qui n'ont rien de répréhensible se construit tout un monde dont l'être humain a le secret. Ce test destiné en France, uniquement à un usage médical encadré, s'il est validé, devient dans un article du Monde un test librement disponible comme un test de grossesse. Les critiques se cristallisent aussi autour du manque de publications disponibles ce qui n'est pas étonnant dans un environnement concurrentiel quand il s'agit non plus de publier pour être connu et obtenir des fonds pour ses recherches mais pour mettre au point un produit à commercialiser. S'il y avait si peu de bases sérieuses pourquoi autant d'empressement à le décrier, à moins que comme pour l'affaire de greffe de visage il n'y ait justement des tentatives de ce type mais par des équipes qui ne possèdent pas la technologie d'Integragen et qui craindraient de se voir voler la « première ». Il n'est qu'à voir avec quel entrain ont été ranimés et accélérés les autres programmes de recherche génétique à la suite de l'annonce du projet de cette banque génétique à l'automne 2004. On pouvait s'attendre à un bon accueil étant donné le précédent nord-américain réussi et l'aide de l'AGRE. Au contraire, la leçon n'a pas été retenue et c'est le réflexe concurrentiel qui a fonctionné en premier. Il a tout de même des côtés positifs car il est bien connu que pour faire avancer une voiture traînant sur la bande de gauche de l'autoroute il vaut mieux faire mine de la doubler à droite plutôt que s'énervier derrière. C'est seulement dommage que ce comportement basique se retrouve dans des lieux d'excellence et qu'il marche presque à tous les coups.

Que le test soit validé ou non l'important est la création d'une banque génétique. Ce projet a reçu l'accord du CCPPRB (Comité Consultatif de Protection des Personnes dans la Recherche Biomédicale) de l'Hôpital Saint Louis, et il faudrait faire attention à ne pas reprendre à notre compte, en tant que parents, des arguments qui sont dictés par des problématiques de relations entre professionnels.

Autant les arguments concernant cette partie du texte de Michel Favre ne sont aucunement critiquables sur le fond, seul le manque de recul quant au contexte étant à relever, autant la première partie empruntée à Carlo Hanau contient des erreurs. La tournure mercantile prise en Italie par certains aspects de l'approche de type DAN ! y est peut-être pour beaucoup dans la prise de position de Carlo Hanau. L'inévitable « combinazione » se prête admirablement à la promotion d'examen de laboratoire et de traitements onéreux par compérage avec les laboratoires. Le domaine éducatif n'est pas épargné non plus car, cette pratique a même poussé il y a quelques années un président de l'ANGSA à faire la promotion à outrance de la méthode Delacato. Ce n'est pas une raison pour tout mélanger sans discernement d'autant plus qu'à ce jeu de massacre même l'Inserm n'en sort pas indemne.

Le brevet de fabrication de la sécrétine synthétique n'est pas détenu par l'ARI mais par le laboratoire Repligen propriété d'un couple de parents d'enfants autistes (deux filles), Walter Herlihy et Nancy Legendre. Il a financé la plupart des études fondamentales et cliniques sur la sécrétine dans le cadre de l'autisme. Les publications issues de ces travaux sont en faveur d'une action tandis que d'autres études, cliniques, ne mettent pas en évidence d'effet mesurable. Cette controverse récente puisqu'elle date de 1997-98 a curieusement retenu l'attention des experts lors de l'expertise collective de l'Inserm sur les troubles mentaux chez l'enfant et l'adolescent et ce malgré le peu d'éléments concordants. La sécrétine y « devient » même au passage une enzyme ce qui est un comble pour la première hormone découverte. La raison de cet artéfact, qui est loin d'être le seul, est peut-être à rechercher du côté de la composition du panel d'experts qui, pour traiter un sujet aussi complexe dans toutes ses dimensions médicales et biologiques, comporte une écrasante majorité de spécialistes de la neuropsychiatrie et des neurosciences accompagnés de quelques épidémiologistes et généticiens. Je serai curieux de voir la bibliographie de l'article de C. Hanau concernant les régimes alimentaires d'éviction. Dans la mesure où elle est totalement et curieusement absente de celle de l'expertise collective de l'Inserm on pourrait avoir des doutes sur sa composition au vu de conclusions aussi catégoriques. Si ce sont bien les conclusions de C. Hanau que Michel Favre n'a fait que reprendre cela devient franchement préoccupant dans la mesure où c'est justement Carlo Hanau qui m'a indiqué il y a quelques années les coordonnées d'un autre cofondateur de l'ANGSA, le Pr Pier Luigi Fortini, dont le fils avait bénéficié très favorablement d'un régime d'éviction sur la base d'analyses faites en Norvège chez le Pr Reichelt, neurobiochimiste. Malgré la constatation de l'effet sur le fils de son ami, la venue de Reichelt dès 1993 lors d'un congrès de l'ANGSA et les publications disponibles en la matière même de la part d'une équipe universitaire italienne reconnue, C. Hanau est resté réfractaire à ce type de possibilité.

La difficulté de mise en œuvre d'un régime d'exclusion et le délai d'effet à cet âge (un an pour le fils de Pier Luigi Fortini) ont certainement joué un rôle dans cette attitude. La rationalisation des choix a fait le reste sinon comment supporter d'avoir éventuellement pu, en tant que médecin, passer à côté d'une possibilité d'amélioration pour son enfant. Le rôle du médecin n'est pas celui qu'on voudrait lui faire jouer à chaque problème environnemental ou iatrogène et les controverses sur le ROR et le mercure, qui nous entraîneraient trop loin ici, le mettent en porte-à-faux quand il s'agit de ses propres enfants.

En ce qui concerne Bernard Rimland on peut simplement rappeler que même s'il s'est à plusieurs reprises enthousiasmé pour certaines pistes qui se sont ensuite révélées peu satisfaisantes, c'est le premier à s'être opposé à Bruno Bettelheim dès 1967 alors qu'en France on a continué à accorder à ce dernier une audience sans proportion avec ses compétences et résultats supposés.

Ce n'est pas, à proprement parler l'ARI qui a mis au point la « méthode DAN ! ». Ce protocole est issu d'une conférence de consensus organisée par l'ARI en 1995. Tout ce que l'on peut dire pour sortir utilement de la polémique est que ça mériterait d'être repris et intégré avec d'autres données plus classiques dans le cadre d'une expertise collective réellement transdisciplinaire et contradictoire sur la base d'une bibliographie exhaustive. Quand on voit les difficultés pour aboutir dans le dossier de l'amiante alors qu'on avait affaire à un cas d'école (le mesothéliome de la plèvre est pathognomonique d'une exposition à l'amiante) on ne peut qu'être raisonnablement inquiet en ce qui concerne l'autisme où on peut impunément, du fait de sa complexité, continuer à noyer le poisson encore longtemps sur certains de ses aspects cliniques, comme a pu le faire le Comité Permanent Amiante pendant presque vingt, avant que vienne y mettre fin une expertise collective bien conduite et réellement contradictoire de l'Inserm.

Quant aux relations entre l'ARI et le Pfeiffer Center, elles ne sont pas critiquables « de facto », sauf dans un esprit français où ce type de relation sent automatiquement le soufre. A défaut d'arguments précisant le type de relation et la qualité des études et pratiques du Pfeiffer Center cela reste une insinuation.

Il est surprenant de retrouver par ailleurs parmi la grosse dizaine de liens figurant sur le site du très connu et reconnu Pr Baron-Cohen* , justement en bonne place celui de l'ARI (4) et celui de la CAN Foundation.

Laissons de côté la boutade sur la corrélation entre le coca et l'autisme quoiqu'il y a peut-être d'autres observations intéressantes à ce propos en matière de troubles de l'attention et d'hyperactivité. Par contre il est trop facile de tourner en dérision un personnage qui a peut-être fait plus pour l'autisme que n'importe qui d'autre, et ce sur la base d'exemples qui n'ont de caractère saugrenu que parce qu'on assimile la marijuana à une image de « doux dingues » ce qui a tendance à faire sourire quand on évoque son utilisation dans un cadre médical. Ce type d'anecdote ne prête pas à sourire d'autant plus que la marijuana est effectivement utilisée dans certaines indications médicales et ce n'est pas la seule anecdote potentiellement intéressante qui soit traitée par la dérision ou l'indifférence générée par l'incompétence : que penser des enfants autistes dont l'état s'améliore paradoxalement lors d'épisodes fébriles ou lors d'anorexie transitoire. Les familles ont de nombreuses observations cliniques très précises traitées sans suite sans que personne n'apporte d'explication ni que la moindre recherche ne soit amorcée. Comme quoi on peut aussi être l'otage de la négligence et de l'indifférence. Un minimum de curiosité serait le bien venu car sans curiosité l'esprit scientifique n'est qu'un carapace.

A défaut de cette curiosité et au lieu de tourner en dérision un personnage qu'on aurait peut-être aimé avoir en France, avec un exemple qui n'a de farfelu que l'apparence, on ferait mieux de continuer à prier le ciel qu'en matière d'autisme comme en météo, les vents dominants venant du nord et de l'ouest continuent à souffler. Sans eux le terrain français serait bien sec.

Gianfranco Valent

- 1 - : <http://www.autismresearchcentre.com>
- 2 - : <http://www.fondation-autisme.org>
- 3 - : <http://www.cureautismnow.org>
- 4 - : <http://www.autism.com>