

TRAITEMENT ET RECHERCHE DANS L'AUTISME : UN PROBLÈME D'ÉTHIQUE.

Les familles de personnes atteintes d'autisme sont-elles l'otage du mercantilisme ?

Plusieurs polémiques et prises de position récentes émanant d'un institut de recherche sur l'autisme et d'une société de biotechnologie, souvent relayées par des associations de parents, me conduisent à réagir devant ces actions parfois mercantiles qui posent un problème d'éthique. Mercantile est défini dans « le Petit Robert » comme : « *digne d'un commerçant cupide, d'un profiteur* ».

Dans le dernier numéro de « La Forteresse Eclatée », nous rapportons une critique éthique et scientifique de la méthode DAN (Defeat Autism Now) par le Docteur Carlo Hanau. Rappelons que cette méthode qui sévit surtout aux Etats-Unis a pour but de promouvoir certains produits comme la sécrétine et les vitamines et certaines thérapies (régimes sans gluten et caséine) pour le traitement de l'autisme. L'article de C. Hanau mentionnait que les bases scientifiques de la méthode DAN reposent essentiellement sur l'indice de satisfaction des parents après la prise des produits ou l'application du traitement, une méthode hautement contestable. Il attirait également l'attention sur les relations par trop importantes entre un laboratoire privé (Pfeiffer) et les responsables et adhérents du « Autism Resarch Institute » (ARI) qui a mis au point la méthode DAN. Pour information, il convient de noter que l'utilisation de la sécrétine a fait l'objet de la prise d'un brevet par Bernard Rimland dont les droits sont reversés à l'ARI dirigé par le même Bernard Rimland.

Cet institut est également à l'origine d'une polémique aux Etats-Unis et en Angleterre qui cherche à montrer que la vaccination contre la rougeole, la coqueluche et la rubéole où le thimerosal (agent protecteur riche en mercure) contenu dans les vaccins serait la cause de l'autisme et responsable de « l'explosion » des cas observés ces dernières années. Les membres de l'ARI pensent qu'une mauvaise élimination du mercure serait à l'origine de l'autisme. Plusieurs études épidémiologiques sérieuses et publiées dans des revues de grande renommée internationale ont clairement démontré que : 1) la sécrétine n'a aucun effet sur le comportement des personnes atteintes d'autisme ; 2) les régimes sans gluten/caséine ne conduisent pas à l'amélioration des symptômes autistiques ; 3) la vaccination contre la rougeole, la coqueluche et la rubéole n'a aucune incidence sur l'apparition de l'autisme ; 4) un diagnostic précoce et meilleur est responsable de l'augmentation du nombre de cas observé. Pour critiquer de façon légère les prises de position de l'ARI, il serait facile de

corrélés et démontrés scientifiquement, statistiques à l'appui, l'augmentation des cas d'autisme avec l'augmentation de la consommation exagérée de Coca Cola par nos enfants ces dernières années! Il est vrai que le directeur de l'ARI se fait l'écho d'une très nette amélioration d'un cas d'autisme sévère par la prise journalière de marijuana

Les études récentes démontrent que l'autisme met en jeu l'interaction de nombreux gènes et n'exclut pas le rôle de facteurs de l'environnement, y compris au moment de la conception ou du développement du fœtus. Néanmoins ces facteurs de l'environnement restent à identifier et aucune donnée pour l'instant ne permet d'impliquer la vaccination ou le mercure. Peut-être aurons nous à payer lourdement l'arrêt de certains programmes de vaccination infantile ? En revanche, de nombreux travaux de recherche ont conduit à l'identification de régions chromosomiques spécifiquement associées à l'autisme et, dans un petit nombre de cas familiaux, des mutations spécifiques ont été caractérisées. Nous sommes encore loin d'avoir identifié tous ces gènes ou combinatoire de gènes.

L'annonce récente par une société de biotechnologie (IntegraGen) d'un test génétique de diagnostic de l'autisme basé sur l'identification de douze régions chromosomiques ou de gènes pose de nombreuses questions. Cette annonce, relayée par une association de parents de personnes atteintes d'autisme, a fait l'objet d'un article dans le journal « Le Monde » du 19/07/2005 ayant pour titre : « Le premier test de diagnostic de l'autisme va être lancé ». Cet article fait suite à la publication dans la revue *Molecular Psychiatry* du mois de juillet des travaux des chercheurs d'IntegraGen. Cette équipe rapporte qu'elle a trouvé une association positive entre certains marqueurs du gène de la protéine kinase C *bêta* 1 et certains cas d'autisme. Les auteurs indiquent cependant qu'ils n'ont trouvé aucune anomalie (mutation) du gène et ne montrent aucune donnée en faveur de son dysfonctionnement chez les personnes autistes. Ils concluent leur article en disant que leurs résultats suggèrent que le gène de la *PKCB1* pourrait jouer un rôle dans l'autisme. Malheureusement, aucune donnée sur les onze autres gènes prétendus être associés à l'autisme n'est fournie. Il est fort probable que la publication ne mentionne que les résultats les plus convaincants pour la communauté scientifique. Il convient également de souligner que la prédisposition génétique (probabilité supérieure de développer une maladie par rapport à la population générale) observée par les chercheurs d'IntegraGen ne conduit pas forcément à l'autisme. Le journal « Le Monde », quant à lui, arrive à la conclusion que « *la découverte des chercheurs d'Integragen concerne un nouveau gène dont la mutation serait étroitement associée à l'existence de ces affections (ndlr, l'autisme)* ».

On est en droit de se poser la question si, dans la langue française, « suggestion » est synonyme de « démonstration ». Il est très dommageable que certains journalistes dépassent leur domaine de compétence et conduisent à une interprétation erronée de résultats scientifiques. Heureusement, l'article du « Monde » se fait l'écho de la prise de position sur ce test du professeur Thomas Bourgeron (Institut Pasteur) spécialiste de la génétique de l'autisme qui dit : « *La question de la fiabilité est encore bien loin d'être résolue. D'autre part, la plus élémentaire déontologie scientifique et médicale s'oppose, selon moi, au lancement d'entreprises commerciales fondées pour partie sur l'angoisse des parents, voire des futurs parents* ». Je ne peux que souscrire à cette prise de position et regrette que cette publicité par un journal de portée nationale nuise à des parents trop souvent désorientés et abandonnés par les pouvoirs publics.

Il est déplorable d'annoncer dans les médias et sur le portail internet de sociétés et d'associations de parents le lancement de traitements et de tests diagnostics dont la validité n'ait pu être analysée par la communauté scientifique. Le mercantilisme de certains ne devrait pas se rajouter au désarroi des parents prêts à tout accepter et à déboursier parfois des sommes considérables pour le bien être de leur enfant. Il est remarquable que la recherche des causes de l'autisme, en particulier les recherches génétiques, a permis de déculpabiliser les parents. Cependant, la difficulté de mener des études irréfutables sur les causes de l'autisme conduit certains professionnels de la santé, pseudo-scientifiques ou associations de parents à agir et prendre position sur des données scientifiques peu fiables et à défendre vigoureusement ces causes. Je ne doute pas que de nouvelles technologies et études sérieuses conduisent à l'identification de facteurs de risque à l'origine de ce handicap terrible qu'est l'autisme. Mon espoir est qu'une meilleure compréhension de l'autisme sera à la base de tests génétiques fiables pour le dépistage et le diagnostic et de traitements adéquats pour l'amélioration du sort de nos enfants.

Michel Favre (vice président Pro Aid Autisme)

Directeur de Recherche INSERM

Chef d'Unité à l'Institut Pasteur de Paris

PS : L'association tient à la disposition de toute personne intéressée les documents qui ont servi à la rédaction de cet article.