

COLLOQUE AUTISME FRANCE
PARIS 23-24 Mars 2002
Approches Biologiques de l'Autisme

Consensus et Controverses à propos de certaines pièces du puzzle
Nutrition – Métabolisme – Troubles digestifs et immunitaires –
Métaux lourds.

Durant les deux dernières décennies de grands progrès ont été faits concernant la compréhension des troubles comportementaux associés à l'autisme, et l'utilisation des techniques éducatives adaptées qui en découlent donnent de bons résultats, là où elles sont appliquées avec compétence.

D'un point de vue strictement médical et biologique la recherche a progressé (imagerie cérébrale, génétique...) mais un certain nombre de domaines n'ont pas été suffisamment explorés pour diverses raisons, ce qui semble regrettable, étant donné leur importance non négligeable dans la clinique et leur intérêt potentiel à court terme pour un certain nombre d'enfants.

AUTISME FRANCE a organisé ce colloque à Paris dans le but de permettre de débattre de ces sujets afin d'informer le plus correctement possible les professionnels et les familles, mais aussi de susciter des dynamiques de coopération entre praticiens, chercheurs et familles autour des thèmes abordés.

Ces thèmes étaient les suivants :

- troubles digestifs.
- interventions diététiques (régime sans gluten et sans caséine ; supplémentation vitaminique et minérale ; supplémentation en acides gras essentiels...).
- phénomènes de dysbiose intestinale (candidoses...).
- examens de laboratoire.
- allergie alimentaire et autisme.
- troubles immunitaires et maladies auto-immunes rencontrées dans les familles d'enfants autistes.
- épilepsie et alimentation (régime cétogène, régime hypoallergénique, régime sans gluten et sans caséine).
- métaux lourds et autisme.
- interventions hormonales (sécrétine).
- alimentation et hyperactivité.

Ce colloque s'adressait aussi bien aux professionnels des diverses disciplines médicales concernées qu'aux parents et aux différents professionnels en charge de l'autisme.

Ces conférences ont couvert des sujets qui font encore, pour diverses raisons, plus ou moins l'objet de controverses, en France tout du moins.

De ce fait il revenait plutôt, au moins dans un premier temps, à une association parentale d'organiser ces conférences de façon à ce que ces sujets soient finalement abordés en France et que des professionnels et des parents puissent venir s'informer et en discuter.

Les conférenciers qui sont venus se sont exprimés sous leur responsabilité propre et il n'y a pas de caution de la part d'Autisme France.

Autisme France s'est efforcée à ce qu'un maximum d'informations soit délivré, que les conférenciers étrangers soient correctement traduits, que des échanges contradictoires puissent avoir lieu à l'occasion du temps pour les questions et réponses, de façon à favoriser la compréhension de ces sujets.

Pour cela il a été prévu :

- De faire intervenir dans la mesure du possible ceux qui connaissent le mieux le sujet, soit qu'ils en soient les initiateurs, soit qu'ils s'y soient particulièrement investis.
- De faire intervenir des conférenciers français qui ne sont pas forcément du même avis.
- De prévoir suffisamment de temps pour les questions et réponses.
- De diffuser l'information concernant la tenue de ce colloque aussi auprès des professionnels (praticiens, chercheurs...) qui ne connaissent pas forcément l'autisme mais dont les compétences correspondent aux sujets traités.

Tous les conférenciers, malgré leur emploi du temps chargé ont accepté d'intervenir bénévolement. Nous avons déploré une défection, celle du Dr Wakefield, en raison d'un événement grave survenu dans son entourage ; le Pr Shattock s'est efforcé assez efficacement de le remplacer pour cette conférence.

Comme l'a souligné Marie Claude Urban, présidente d'Autisme France, lors de son allocution clôturant ce colloque, ces conférenciers étaient d'horizons et d'intérêts différents ; parents, médecins praticiens, praticiens hospitaliers, professeurs d'Université, directeur de laboratoire privé.

Lors de ce colloque il ne m'est pas paru opportun de faire systématiquement un commentaire sur chaque conférencier toutefois deux mises au point s'avèrent nécessaires.

- La première concerne les conférences du Dr Shaw, notamment celle du dimanche, car la situation à ce niveau peut être génératrice de réactions conflictuelles. En tant que directeur d'un laboratoire privé, américain de surcroît, un aspect commercial est inévitablement attaché à chacune de ses conférences un

peu partout dans le monde. Nous nous sommes efforcés de le limiter pour ce colloque lors des contacts pris lors de son organisation. Il a pu rester malgré tout voyant pour une partie des participants mais ne doit pas faire oublier l'essentiel du contenu et des possibilités offertes par cette approche et qui est l'unique raison de sa présence à ce colloque en ce qui concerne Autisme France.

Les éléments qui ressortent de ses conférences et de la problématique qui les entoure sont les suivants :

- des analyses qui ne sont traditionnellement pas mises en œuvre chez les autistes mettent en évidence des anomalies qui pour certaines peuvent conduire à des interventions médicales bénéfiques.
- toutes ces analyses sont théoriquement praticables en France pour peu qu'elles soient prescrites et correctement interprétées.
- Le manque d'intérêt actuel de la médecine hospitalière pour ces approches laisse le champ libre à toutes sortes d'initiatives plus ou moins rigoureuses mais qui malgré leurs imperfections sont actuellement les seules possibilités pour les parents.

Il appartient donc aux parents de ne pas partir d'emblée sur des analyses coûteuses mais de recouper les informations qui ont été données lors du colloque et de laisser un temps pour un complément d'information et pour la réflexion.

L'implication de professionnels compétents, que ce soit dans le domaine de la médecine hospitalière aussi bien que celui de la médecine de ville, dans cette démarche, est aussi indispensable et c'est aux parents de chercher à obtenir leur aide pour que leur enfant bénéficie, comme tout enfant, de soins médicaux attentifs.

- La deuxième mise au point concerne l'augmentation spectaculaire des cas d'autisme dans certains états d'Amérique du Nord et dans une moindre mesure en Grande Bretagne. Cette donnée a été reprise par plusieurs conférenciers mais il faut préciser que l'utilisation indistincte des termes TED et Autisme lors des conférences laisse planer un certain flou. Cela rend d'autant plus nécessaire une discussion sérieuse et approfondie à propos de ces données épidémiologiques.

Plutôt que de faire ici un résumé forcément imparfait des différentes conférences il est préférable de conseiller, pour ceux qui n'ont pas pu assister au colloque, de commander auprès du secrétariat d'Autisme France les textes des conférences qui seront disponibles au plus tard à la fin du mois d'avril.

Ce qui a été présenté n'est qu'un reflet incomplet de la réalité car chaque thème de conférence aurait mérité une journée entière d'exposés et de débats pour avoir une idée précise du sujet. Ceci vient du fait que la complexité de chaque sujet ne tient pas qu'à son aspect purement scientifique. Il est clair que si le débat ne se situait qu'à ce niveau, les progrès seraient plus rapides. A tous les niveaux l'aspect

humain se mélange à l'aspect scientifique et vient perturber et infléchir les discussions techniques. De ce point de vue on peut observer que le côté passionnel et peu rigoureux des arguments employés (que ce soit pour en faire trop ou ne rien faire) n'est pas toujours un monopole parental. Il faudra en tenir compte dans les discussions qui suivront ce colloque et, autant que possible, bien distinguer l'aspect technique du reste.

La suite logique de ce colloque est de constituer une équipe européenne composée des personnes les plus compétentes sur les sujets qui ont été abordés. Elle serait composée d'une partie des conférenciers et de professionnels avec lesquels des contacts ont été pris durant le colloque et son organisation. Le choix de ces personnes se fera sur leur compétence et la rigueur de leur démarche.

Il n'en reste pas moins qu'une bonne partie de ce qui a été dit lors du colloque est du domaine de la médecine courante et que des réponses peuvent être apportées dès à présent si l'on veut bien s'en donner la peine intellectuellement et matériellement.

G. VALENT

Chargé de l'organisation du Colloque
gianfranco.valent@wanadoo.fr
tél 06 61 16 24 99