

UNE CIBLE PARFAITE

*À mon frère Laurent, autiste
À mon fils Ruben, autiste
Deux générations sacrifiées...*

Lors du diagnostic de notre fils, « autiste sévère avec déficience mentale », âgé alors de quatre ans, deux associations me conseillèrent d'aller voir un médecin « spécialiste de l'autisme ». Cette femme était une simple généraliste, mais, comme elle déclarait avoir soigné beaucoup d'enfants autistes, elle s'était autoproclamée spécialiste. Son nom circulait sur tous les forums.

Lors de notre première rencontre, je la trouvai empathique et à l'écoute. Son discours était plein d'espoir. En revanche, elle ne procéda à aucun examen clinique sur Ruben, se contentant de nous poser des questions sur lui. Elle se disait militante et avait créé sa propre association. Au regard de tous les médecins que nous avons consultés auparavant, froids et pessimistes, qui avaient tenu des propos horribles sur le « non-avenir » de notre fils, cette femme m'était apparue comme un véritable rayon de soleil.

Le Dr S me conseilla un régime sans gluten ni caséine ainsi que des vitamines. Il fallait aussi faire réaliser des analyses de cheveux, de selles et d'urine, et une prise de sang, dans des laboratoires situés à l'étranger, pour chercher la teneur en métaux lourds de l'organisme de mon fils. Selon elle, « les laboratoires français ne [savaient] pas pratiquer ce type de test ». Tout cela coûtait donc très cher, et rien n'était remboursé par la Sécurité sociale. Comme nous n'avions ni le temps ni l'argent de nous conformer à la prescription, puisque nous partions dans un centre en Israël qui proposait une thérapie comportementale, nous remîmes cela à plus tard. Mais cette histoire de métaux lourds nous paraissait bien originale.

Nous nous rendîmes donc au centre Feuerstein en Israël. Et ce voyage fut une réussite totale. Ruben était alors non verbal ; il présentait un retard en psychomotricité ; il n'arrivait pas à mâcher et ne dormait que deux heures par nuit... Après seulement trois semaines de séances intensives d'orthophonie, de psychomotricité et d'intégration sensorielle, il se révéla tout autre. Il se mit à parler tout en progressant dans de nombreux domaines. Le diagnostic, établi par l'équipe pluridisciplinaire du centre, fut aussi très différent du précédent, puisque notre fils semblait avoir « un trouble d'intégration sensorielle, sans aucune déficience mentale ». Bien au contraire. Selon le Pr Feuerstein, Ruben était « hypermnésique, avec une intelligence supérieure à la moyenne ».

Après avoir été formés à la méthode de remédiation cognitive et aux outils la servant (pictogrammes), nous sommes rentrés en France. Nous avons inscrit Ruben à l'école, comme le pédagogue israélien nous l'avait conseillé. Mais il nous fallait un suivi médical : nous sommes donc retournés consulter le Dr S.

Nous avons accepté de mettre en place la prise de vitamine B6 et de magnésium, ainsi que le régime sans gluten ni caséine. Nous avons aussi supprimé le sucre le soir, et les boissons gazeuses comme le Coca. Mais, comme ce régime était contraignant, je fis faire des analyses de sang à Ruben dans mon laboratoire habituel. Il ne présentait aucune intolérance au gluten. Nous prîmes donc la décision d'interrompre ce régime, sur les conseils de notre gastro-entérologue. Mais comme le Dr S m'avait persuadée du lien direct de l'alimentation avec ses troubles autistiques, j'avais l'impression que Ruben était plus calme le soir depuis qu'il avait commencé ce régime. En réalité, la suppression de la caféine et du Nutella au goûter avait déjà dû faire son effet. De plus, Ruben venait d'entrer à l'école et avait un agenda très chargé : séances quotidiennes de stimulation avec une psychologue ABA, deux heures par semaine de psychomotricité, trois heures par semaine d'orthophonie. Et l'arrêt brutal de ce régime ne changea rien du tout dans le comportement de mon fils.

Mais, à l'époque, je ne savais pas tout ce que je sais aujourd'hui, et la parole du médecin était sacrée. Elle m'avait noyée dans de telles explications médicales qu'elle m'avait perdue. De toute façon, je n'aurais jamais eu l'idée de remettre en cause ce qu'elle me disait. Par ailleurs, le régime sans gluten était devenu à la mode. Tous les magazines féminins ou de santé en vantaient les bienfaits. Et j'étais tellement inquiète pour mon fils que j'étais prête à croire beaucoup de choses...

Le Dr S ne nous fit pas payer la deuxième visite, parce qu'elle était « très heureuse des progrès de Ruben », nous dit-elle. J'allais publier un de mes ouvrages, intitulé *D'un monde à l'autre*, qui parlait de mon parcours avec mon fils, et la priai d'en faire la préface. Ce qu'elle accepta tout en

me demandant un témoignage pour son livre. D'ailleurs, je ne pris même pas le temps de lire sa préface, donnée à mon éditeur juste avant la publication. Je lui faisais totalement confiance : c'était un médecin conseillé et reconnu par des associations de parents. Elle travaillait avec un grand ponte de la recherche que j'admirais. Elle était gentille, originale avec ses tenues excentriques, et semblait tellement bienveillante.

Elle me demanda ultérieurement de parler de mon parcours avec mon fils devant un réseau de médecins et de chercheurs avec lesquels elle travaillait. Ils souhaitaient que je les aide, en tant que journaliste, à promouvoir leur démarche auprès des médias. Leurs travaux sur le microbiote m'intéressaient énormément, d'autant qu'à l'époque mon médecin traitant pensait que j'avais peut-être la maladie de Crohn.

Je les rencontrai à Paris, dans le VII^e arrondissement. Ils étaient une dizaine de médecins et de chercheurs, assis autour d'une grande table de réunion, tous très gentils avec moi. Ils disaient être admiratifs d'une part de notre parcours avec Ruben, d'autre part de ses nombreux progrès.

Le Pr Montagnier me fut présenté par le Dr S. En tant que président d'honneur, il était le chef de file de ce groupe de médecins. J'essayais de désacraliser tout cela, parce que je devais prendre la parole devant eux, et j'étais très impressionnée et peu sûre de moi. J'avais retenu le nom de deux médecins qui semblaient avoir un rôle central dans les travaux menés entre autres sur l'autisme.

Après cette rencontre, je reçus un mail d'un des praticiens que j'avais croisés. Je le lus rapidement, n'en retenant que trois choses : ils voulaient que je les aide à faire connaître leurs recherches, notre pays avait du retard

en matière d'autisme, et les lobbies divers et variés les empêchaient de mener à bien leurs travaux.

Je n'avais pas beaucoup de temps à leur consacrer, entre mes trois enfants, l'association, Ruben que je continuais de faire travailler. Et puis je ne connaissais rien à la recherche. C'était un monde intéressant, mais où je ne me sentais pas à ma place.

Puis j'appris par le Dr S qu'ils déménageaient en Suisse. Apparemment, ce pays était plus favorable à la recherche en général. Et je n'eus que de très rares nouvelles.

Je voulus néanmoins organiser une conférence avec le professeur et d'autres chercheurs comme Thomas Bourgeron, de Pasteur, qui travaillait sur la recherche génétique, afin d'exposer toutes ces théories et d'en débattre. D'autres associations devaient y participer, comme la Fnaseph¹, Apte Autisme... Mais quelques parents m'interpellèrent sur la Toile, m'expliquant en fait que le Dr S aurait été radiée de l'Ordre des médecins, que le Pr Montagnier avait été contesté lors de la présentation à l'Académie de médecine, le 20 mars 2012, de ses dernières recherches sur l'autisme et la piste microbienne². Il avait soutenu « que les antibiotiques permettraient d'améliorer un grand nombre d'enfants atteints³ ». Et qu'il y avait « une véritable épidémie⁴ » d'autisme. Selon lui, il était

1. La Fnaseph est une fédération d'associations nationales et de collectifs associatifs départementaux visant à faciliter le parcours scolaire, social et d'insertion professionnelle du jeune (enfant, adolescent et jeune adulte) en situation de handicap et à développer l'accompagnement de qualité en tous lieux et temps de vie, dirigée pendant des années par Sophie Cluzel.

2. https://www.sciencesetavenir.fr/sante/autisme-et-microbes-l-academie-de-medecine-se-demarque-du-pr-montagnier_12787 ; http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_Communique-Academie-Nat-Medecine-Mars-2012.pdf.

3. <https://www.europe1.fr/societe/Autisme-la-these-du-Pr-Montagnier-776286>

4. *Ibid.*

« logique de s'intéresser à des facteurs environnementaux nouveaux ». En particulier aux pesticides, ainsi qu'à l'exposition accrue aux « radiations électromagnétiques non ionisantes⁵ ».

Quoi qu'il en soit, l'événement tomba à l'eau. Ces parents devaient se tromper. Comment pourrait-elle faire partie de ce groupe de médecins autour du Pr Montagnier si elle était radiée, c'était impensable ! J'appelai tout de même le Dr S pour en avoir le cœur net. Elle me répondit qu'elle avait été suspendue parce qu'une maman avait informé l'Ordre des médecins qu'elle prescrivait des régimes et des compléments alimentaires. Elle disait que la France était très en retard par rapport aux autres, refusant tout ce qui était « naturel ». Voilà pourquoi elle était partie s'installer ailleurs. Mes doutes étaient levés.

Je la croisai par hasard lors de vacances en Suisse, en 2016. Elle m'invita à une conférence, mais je ne m'y rendis pas. Et je lui demandai, par mail, des conseils pour donner du magnésium de qualité à mon fils. Je lui parlai de mon projet d'institut, auquel je souhaitais associer la fondation pour évoquer leurs recherches sur le microbiote, et je l'invitai encore à nos événements jusqu'en 2017. Je pensais qu'elle avait été réintégrée par l'Ordre des médecins, puisqu'elle faisait des conférences publiques y compris en France⁶ ; il y avait également des vidéos d'elle sur le Net.

En fait, j'étais persuadée que cette association de médecins était partie s'installer ailleurs pour trouver des fonds plus importants pour leurs travaux, la France ne

5. https://www.allodocteurs.fr/se-soigner/recherche/autisme-le-pr-montagnier-se-sert-de-l-academie-de-medecine_6536.html

6. Congrès « Sortir de l'autisme » à Paris, les 30 et 31 janvier 2016.

finançant que très peu de programmes de recherche sur l'autisme.

Sans le savoir à cette époque-là, j'avais déjà entamé mon enquête sur ce courant – mais à mes dépens. J'avais été une mère naïve, intriguée par le monde de la recherche, intéressée par le lien entre le cerveau et l'intestin, impressionnée par tous ces grands médecins. Une mère naïve qui cherchait aussi des réponses bienveillantes de leur part sur l'autisme de mon fils. J'avais été tellement malmenée par les pédopsychiatres et les psychanalystes. Il y avait si peu de médecins qui s'occupaient d'enfants autistes en France – ils se comptaient sur les doigts d'une main, et les délais étaient longs pour obtenir un rendez-vous. Les médecins du groupe Chronimed semblaient être les seuls à prendre en compte l'amélioration de certains troubles associés qui pouvaient être très difficiles à vivre pour les enfants. Et c'est justement ce que les familles recherchaient...

Une quête incessante

Les années ont passé. Ruben a continué de progresser, tout en allant davantage à l'école. Son diagnostic a grandement évolué, puisqu'il est en quatrième aujourd'hui dans une classe ordinaire. Pourtant, malgré sa réussite scolaire, ses crises m'ont parfois conduite à l'hôpital avec plusieurs côtes et dents cassées, des immobilisations causées par des accès violents. Alors moi aussi, comme les autres, j'ai éprouvé l'envie d'un coup de baguette magique qui apaiserait mon fils. Et j'ai cherché – nous avons cherché – des remèdes miracles, en nous fixant néanmoins des limites.

Après les vitamines et le magnésium du Dr S, nous avons rencontré un généraliste homéopathe qui nous a prescrit tout un tas de granules, censés faire disparaître les troubles du comportement. Nous avons essayé différentes méthodes comportementales, dont l'ABA, Teacch, Pecs... Certaines donnèrent des résultats positifs, d'autres pas. Et nous nous sommes contentés, au bout de plusieurs tentatives, de le faire travailler avec des psychologues Teacch, une orthophoniste, une psychomotricienne et une ergothérapeute. Tout en lui donnant de la mélatonine pour l'aider à s'endormir, traitement conseillé par sa nouvelle pédopsychiatre, Déborah Cohen. Malgré nos difficultés et notre extrême fatigue, nous avons surtout essayé de garder notre raison, notre bon sens et un certain recul. Nous avons aussi conservé notre esprit critique et sorti nos antennes face aux fausses promesses de « guérison miracle ».

Contrairement à certains parents que j'ai rencontrés, je n'ai jamais cherché à nier son autisme ou à l'effacer. Bien au contraire. L'intelligence brillante de mon fils, sa mémoire sans limite, sa manière de penser et d'aimer, sa curiosité des autres, sa façon de s'émerveiller de la couleur de l'automne, sa promptitude à dire une vérité sans filtre, sa singularité ont toujours été une pépite que je protège chaque jour de ce besoin sociétal de mise à la norme à tout prix. Une normalité de façade qui tente de nous rendre uniformes et individualistes, et souvent insensibles et hypocrites.

Enfin, il est important pour clore ce chapitre d'affirmer haut et fort, sans discussion possible, qu'il n'existe à ce jour aucun traitement efficace qui soigne tous les troubles liés à l'autisme. Les différentes méthodes comportementales reconnues en France ou dans d'autres pays

permettent de faire progresser nos enfants. Chacun d'eux avance à son rythme, avec ses spécificités – et selon son milieu social, parce qu'une bonne prise en charge avec des professionnels formés et compétents coûte très cher. Mais, même si nos enfants autistes ont la possibilité de progresser, ils restent autistes. Et il faut se méfier de ces *fake news* qui fleurissent sur la Toile, affirmant qu'il est possible de « guérir de l'autisme ».

Malgré nos difficultés de parents pour les élever, nos peurs légitimes pour leur avenir, lorsque je pense à toutes ces merveilleuses personnes autistes que j'ai croisées – Ruben, Julien, Timothée, Charlotte, Mathieu, Sara, le comédien Hugo Horiot ou le styliste Romain Brifault... –, qui ont réussi à tracer leur route en faisant de leur différence un atout dans leur métier, leur passion ou leur art, et qui sont de véritables petits champions de rollers comme Gabin ou de tennis comme Anaïs et Benjamin, je vous dirai que c'est peut-être mieux qu'il en soit ainsi, parce qu'ils sont tous et toutes un bienfait pour notre société, une richesse inépuisable de compétences spécifiques, et une merveilleuse lumière pour notre humanité.



L'AUTISME, OU LE RÈGNE DE L'OMERTA

Cela faisait déjà plusieurs années que SOS Autisme France existait. J'avais eu envie de créer cette association afin de parler de notre parcours, de donner de l'espoir aux familles, de venir en aide à ceux qui étaient perdus. Nous organisons des campagnes de sensibilisation pour faire évoluer les mentalités et reculer les préjugés, ainsi que de nombreux événements avec des parents bénévoles.

C'est au détour d'une conversation qu'une de ces mamans m'expliqua, sans se rendre compte réellement de l'impact de sa révélation, qu'elle avait essayé de nombreux traitements alternatifs sur son fils autiste. D'autres mamans étaient venues se joindre à la conversation. Et les langues s'étaient, petit à petit, déliées.

L'une d'elles avait essayé l'auriculothérapie, qui consistait à mettre des aiguilles dans l'oreille. Et elle affirmait

que cela avait fait progresser son enfant. Mais la séance coûtait tout de même 70 euros et n'était pas remboursée par la Sécurité sociale. Une autre racontait qu'elle allait dans des soirées organisées par un parent dans des appartements du XVI^e arrondissement avec d'autres familles. Un médecin les rencontrait tour à tour. Elles parlaient des troubles que présentait leur enfant, et le médecin leur prescrivait un traitement à base d'antibiotiques, d'antifongiques et de cortisone sur plusieurs mois. Ils payaient la consultation. Puis l'adresse d'une pharmacie spécifique leur était donnée.

À ma grande surprise, presque tout le groupe connaissait ces traitements et les avait tentés parfois, mais sans aucun succès. Ces mamans avaient donc dépensé beaucoup d'argent pour pas grand-chose. Néanmoins, elles expliquaient qu'elles étaient toujours à l'affût d'une nouvelle étude, d'une nouvelle méthode ou d'un nouveau traitement. L'une d'elles, que je nommerai Laura pour préserver son identité, ajouta qu'un ami qui travaillait dans un laboratoire lui avait fabriqué un spray nasal d'ocytocine. Elle avait lu une étude australienne sur le sujet et ne voulait pas attendre la fin de l'essai pour l'essayer sur son fils. Alors, elle s'était arrangée autrement, moyennant finances.

Lorsque j'évoquai mes doutes sur ce genre de médication et de pratique, elles me répondirent qu'il y avait de nombreuses études scientifiques qui validaient l'ensemble de ces « traitements ». Mais, quand je leur posai des questions plus précises, elles m'expliquèrent que c'était le médecin qu'elles avaient rencontré qui leur avait affirmé tout cela !

Hormis le nom d'un parent qui organisait ces « réunions médicales » et celui du médecin, dont je n'avais

jamais entendu parler, je n'obtins pas davantage de détails. Laura paraissait déjà regretter de m'avoir mise dans la confiance, surtout devant les autres. Quelques personnes semblaient informées d'un traitement soignant les troubles liés à l'autisme, mais je n'avais apparemment pas le droit de faire partie de cette « communauté d'initiés ». Une des mamans, que je connaissais pourtant bien, me conseilla même, de façon virulente, de ne pas en parler publiquement. Bref, de garder le silence. Il ne fallait surtout pas ébruiter les choses.

Le soir même, Laura me téléphona, se reprochant d'en avoir trop dit. Elle prétendait « risquer gros », parce que son enfant pouvait « perdre sa place » dans l'établissement qui l'accueillait. Je lui promis de ne jamais dévoiler son identité, tout en lui faisant part de la dangerosité de cette médication alternative. Elle m'avoua alors que, suite à ce traitement, certains des enfants qu'elle connaissait avaient fait des séjours à l'hôpital pour des vertiges, des troubles cardiaques, des gonflements anormaux de la thyroïde. Elle me recommanda d'appeler une autre maman pour avoir plus de précisions sur toutes ces thérapies, cette dernière ayant apparemment tout essayé sur son enfant de dix ans.

Avant de l'appeler, je m'interrogeai sur mon rôle et ma responsabilité en tant que présidente d'association, mais surtout en tant que parent d'un enfant différent. Le silence autour de ces traitements alternatifs ainsi que le secret qui entourait ces pratiques me paraissaient louches. Si une posologie fonctionnait pour diminuer réellement les troubles liés à l'autisme, pourquoi ces chercheurs ne publiaient-ils pas leurs résultats dans des revues scientifiques sérieuses ? Pourquoi les gouvernements successifs

n'avaient-ils pas financé ces essais cliniques ? Cela n'avait aucun sens.

Il fallait que j'en sache davantage et que j'enquête. J'appelai donc cette maman munie d'un enregistreur. Elle me confia fièrement avoir tout lu, tout essayé – antibiotiques, probiotiques, antifongiques, ocytocine, cannabis... Actuellement, elle faisait suivre à son fils un régime anti-leuvre à base de graines alimentaires. Elle s'inquiétait de sa maigreur, mais continuait tout de même, ayant bon espoir en cette nouvelle « thérapie ». Elle évoqua la chélation de métaux lourds (voir p. 95-103) à base de plantes pour détoxifier l'organisme. Je ne connaissais rien à cela et pris des notes afin de me renseigner. Et elle prononça en riant une phrase qui fit basculer ma décision d'alerter l'opinion publique : « J'ai davantage de cellules souches dans mon réfrigérateur que de nourriture. »

Connaissant un des parents qui avaient été cités lors de cette conversation, je l'appelai immédiatement pour en avoir le cœur net en l'enregistrant également.

Ce papa reconnut les faits avec une désinvolture et un détachement vis-à-vis de son enfant qui me choquèrent profondément. Peut-être essayait-il de minimiser les choses pour que je cesse de m'y intéresser, mais l'effet fut le même. Lui aussi avait testé toutes ces substances, mais sans succès, puisque son fils présentait toujours les mêmes troubles. Mais sa position était claire : l'autisme était une maladie qu'il fallait soigner, et il avait foi en la science. Il semblait insinuer que ces expérimentations étaient une sorte de préalable au lancement de programmes de recherche officiels. Je lui expliquai que certains parents allaient parfois trop loin, poussés par des médecins qui leur assuraient la guérison de leur enfant. Et qu'il pouvait y avoir des effets secondaires et des dom-

mages importants sur la santé des enfants. Mais il préféra évacuer ma question et raccrocha rapidement. Ce qui me choquait le plus, c'était le fait qu'il m'avait parlé d'essais clinique, de sa vie en tant que parent, mais que son fils en tant que « personne » n'avait même pas été évoqué.

Un peu plus tard, je découvris en discutant avec les familles que beaucoup d'entre elles avaient essayé ces traitements, mais que personne ne voulait témoigner. Elles avaient trop peur des répercussions – de la part de parents administrant des établissements où leurs enfants étaient pris en charge, ou de celle des services sociaux, qui risquaient peut-être de s'intéresser à eux. Une de ces mamans avait d'ailleurs été signalée à l'ASE¹ par son médecin généraliste, en raison des suites néfastes de tels traitements, et elle ne voulait plus prendre le moindre risque.

Je finis tout de même par tomber sur Estelle Ast, qui avait essayé beaucoup de choses pour son fils, dont le régime alimentaire sans gluten ni caséine, les compléments, les antibiotiques « longue durée ». Elle me confia ses ordonnances, ses échanges par mails avec son médecin, les factures correspondant aux protocoles nutritionnels et compléments alimentaires qu'elle avait dû acheter dans une association à l'étranger qu'on lui avait indiquée. Puis elle accepta de témoigner :

« Il s'agit du Dr Werckmann. Il m'a été conseillé dans un groupe Facebook par d'autres parents. Ce médecin a prescrit à mon fils un antibiotique, le Zithromax®, sur plusieurs mois avec des compléments alimentaires, avec des périodes d'arrêt et de reprise. Mais l'état de mon fils Allan n'a cessé de se

1. Aide sociale à l'enfance.

détériorer. Ses problèmes digestifs ont empiré et ses troubles du comportement se sont décuplés. Depuis tout petit, Allan était violent à certaines périodes mais là c'était quasiment tous les jours, et cela devenait invivable. J'ai appelé le médecin affolée en lui disant que j'allais tout arrêter. Mais il m'a rétorqué que, si Allan avait des troubles, c'est que le traitement fonctionnait, et que cela faisait partie du processus de guérison. Il m'expliqua, comme d'autres parents sur Facebook, que je devais me montrer patiente. Mais, voyant que la santé de mon fils se détériorait, je pris la décision de tout arrêter définitivement. Mais une autre maman me parla alors d'une association basée à l'étranger. Elle m'expliqua que son fils, autiste et épileptique, était aujourd'hui guéri. Alors je les appelai immédiatement et rencontrai l'une de leurs représentantes en province. Cette "thérapeute en nutri-détoxicologie" m'expliqua que le fils du président de cette association était autiste, mais que sa mère l'avait guéri grâce à un régime spécifique et à des compléments alimentaires. Et qu'aujourd'hui il était cadre dans une entreprise ! Elle m'avait donné un grand nombre d'analyses de sang et de selles à faire dans un laboratoire spécifique en Allemagne, afin de doser ses besoins en vitamines et minéraux ainsi que la teneur de son organisme en métaux lourds. Mais elle voulait aussi détecter ses intolérances digestives... Elle me donna une liste de compléments alimentaires nutritionnels à acheter exclusivement chez eux, parce que les autres compléments alimentaires contenaient des traces de lactose. Puis elle m'expliqua qu'Allan avait été "empoisonné", non seulement par le mercure et l'aluminium des vaccins, mais également par les toxines des aliments que son estomac ne supportait pas. Ainsi que par les pesticides, les perturbateurs endocriniens... Selon elle, ces intolérances digestives auraient abîmé son microbiote, entravant le développement de son cerveau. Mais attention, avait-elle ajouté : "Si vous voulez guérir votre fils, il faut

nous faire confiance et suivre le protocole à la lettre. Si vous mettez en doute nos pratiques, je ne m'occuperai plus de votre enfant parce que je ne travaille qu'avec des parents motivés." Mais, au bout de toutes ces années de pseudo-traitement, il n'y avait aucune amélioration des troubles de mon fils Allan. Et mon fils était toujours autiste. »

Estelle déboursa environ « 1 000 euros pour ce protocole nutritionnel ». Puis environ « 400 euros pour des analyses. Et 150 euros par mois pour les compléments alimentaires pendant deux ans ».

Voilà pourquoi Estelle Ast décida de témoigner à mes côtés dans une tribune, publiée sur le *Huffington Post*, afin de m'aider à mettre en lumière toutes les fausses promesses de guérison que de nombreux marchands de rêves nous vendent continuellement pour s'enrichir sur l'autisme de nos enfants. Mais également pour briser l'omerta qui règne dans le milieu de l'autisme et qui empêche cette cause d'avancer véritablement, laissant perdurer diverses expérimentations sur des enfants vulnérables, dans l'indifférence politique générale.

**Tribune publiée le 23 juillet 2018
dans le *Huffington Post***

Mamans d'enfants autistes, nous mettons en garde contre ces traitements alternatifs qui mettent les enfants en danger

Par Olivia Cattan et Estelle Ast.

Nous voulons alerter les familles qui viennent de recevoir le diagnostic de leur enfant, et qui sont parfois tellement désespérées qu'elles sont tentées de croire en tout et en n'importe quoi face à ce grand marché du désespoir.

Mamans d'enfants autistes, nous mettons en garde contre ces traitements alternatifs qui mettent les enfants en danger.

En tant que mamans d'enfants autistes, nous avons été alertées par des parents sur des dérives qui nous inquiètent au plus haut point. Alors nous avons décidé d'unir nos voix et nos paroles pour alerter le milieu de l'autisme dans son ensemble. Il y a un désert médical en matière d'autisme en France, un désert en ce qui concerne la recherche. Il y a de la colère de la part des familles, de l'isolement, et du désespoir.

Nous sommes mères d'enfants autistes et avons connu aussi des moments de doute et d'hésitation pour aider nos enfants. Le choix des méthodes éducatives a été fait, mais ces thérapies connaissent parfois leurs limites.

Alors, chacune est allée voir différents médecins, psychiatres d'hôpitaux afin de trouver de l'aide au quotidien. Ces médecins nous ont soit prescrit des régimes sans gluten et sans caséine, des probiotiques, du magnésium, soit des antidépresseurs et des anxiolytiques. Le choix d'Estelle a été d'opter pour une médecine alternative : elle a essayé le régime sans gluten. Cela a fait du bien à son fils, qui était intolérant. Cela lui a fait du bien, mais ne l'a pas fait « guérir de l'autisme », parce que l'autisme est un syndrome neuro-développemental. Par contre, les antibiotiques n'ont pas du tout donné les résultats escomptés, accentuant ses troubles du comportement. De mon côté, j'ai misé sur les méthodes éducatives, essayé le régime sans gluten ni caséine et arrêté, tout en donnant du magnésium et en refusant le traitement médicamenteux proposé par les différents psychiatres. Mais aujourd'hui, de plus en plus d'études et de médecins qui proposent ces pratiques alternatives aimeraient nous faire croire qu'il existe un remède miracle qui aiderait nos enfants.

Estelle et moi avons répertorié, sans aucun jugement de notre part, tout ce qui se prescrit dans les différents groupes Facebook : des diurétiques qui ont été donnés au départ sans protocole comme le Burinex®, des antibiotiques, des pulvérisations nasales d'ocytocine, du cannabis, des piqûres de magnésium et de B6, de la romidepsine. Mais aussi la thérapie de chélation des métaux lourds (pour enlever les agents toxiques comme le mercure),

qui est aussi utilisée afin de « détoxiquer » l'organisme. Il y a également un nouveau traitement très dangereux qui arrive en France, mais déjà pratiqué en Amérique latine : le MMS (dioxyde de chlore). Il y a aussi des choses moins graves comme les probiotiques, les régimes sans gluten ni caséine. Enfin, le paracétamol à haute dose qui aurait le pouvoir de « calmer les crises ».

Certains parents ont tout essayé afin d'aider leur enfant, mais dépassent parfois la durée de traitement ou le dosage, espérant plus d'efficacité. Ils se mettent parfois en danger et hors la loi pour se procurer des huiles à base de cannabis. De plus, ces médecins alternatifs ne leur prescrivent pas obligatoirement des analyses préalables et postérieures au traitement. Ils ne prennent pas non plus en compte le métabolisme de chaque enfant et les allergies éventuelles. Cette absence de protocole et d'encadrement, ce manque de suivi peuvent s'avérer dangereux pour la santé de l'enfant. A minima, cette médication sauvage n'est pas sans effet sur l'organisme de l'enfant.

Les réseaux sociaux, qui diffusent des études et des témoignages en tous genres, ne peuvent pas remplacer les médecins et devenir notre prescripteur médical référent.

Alors cette tribune n'est pas faite pour juger les uns ou les autres, mais pour briser l'omerta qui règne dans le milieu de l'autisme, puisque des médecins et autres responsables encouragent et organisent ces pratiques.

Nous voulons alerter les familles qui viennent de recevoir le diagnostic de leur enfant, et qui sont parfois tellement désespérées qu'elles sont tentées de croire en tout et en n'importe quoi.

Enfin, notre objectif est d'alerter les pouvoirs publics sur ces dérives résultant du désert médical et scientifique en matière d'autisme. Il serait temps d'ouvrir de nouveaux protocoles qui permettraient de vérifier l'efficacité des différents traitements, et d'être plus vigilant afin que nos enfants ne deviennent pas des cobayes pour servir les intérêts de grands groupes de recherche.

Ne laissons pas les familles, guidées par l'envie de voir progresser leur enfant, jouer aux apprentis sorciers. Les conséquences peuvent être graves. Certaines familles qui ont accepté de témoi-

LANCEUSE D'ALERTE MALGRÉ MOI

gner nous ont parlé d'effets secondaires importants : diarrhées, nausées, vomissements, fièvre, anorexie.

Vous aussi, apportez-nous vos témoignages afin de pousser le gouvernement à agir plus efficacement en matière de recherche et de spécialisation des médecins.

En tant que présidente de SOS Autisme France et Estelle, maman d'un enfant autiste, nous voulions terminer cette tribune en rappelant aux familles que le cannabis est toujours interdit par la loi. Et qu'elles encourent des amendes et des peines de prison.

Enfin, nous demandons à être reçues par la ministre de la Santé en présence de personnes autistes concernées, afin d'évoquer cette absence de prise en charge globale de nos enfants, qui conduit aujourd'hui à cette situation mettant en danger la santé et le droit de nos enfants autistes.