

# Practice

EXPLORING MEMBERS' PRACTICE ISSUES

---

## Aller à contre-courant : un regard sur l'autisme

Lorsque j'ai commencé ma carrière professionnelle il y a quelques années, je savais que l'approche responsable de la diététique nécessitait un accès à et un usage continu d'information fiable. Je supposais que me tenir bien informée sur plusieurs domaines nutritionnels bien établis, serait déjà beaucoup. Puis, une opportunité se présenta, couplée à ma curiosité professionnelle, qui m'offrit la possibilité de découvrir une voie inexplorée.

Je vis et travaille actuellement en Suisse. Un jour, mon mari me présenta un couple dont le fils autiste de 25 ans vit dans une institution pour handicapés mentaux. Je ne savais presque rien alors sur ces troubles et, à ma grande surprise, la famille me parla de l'importance du régime alimentaire dans la vie de leur fils. J'étais très surprise et très intéressée d'apprendre ce que signifiait le terme de syndrome de troubles autistiques (ASD - *Autistic Spectrum Disorders*). Avec le temps, j'appris à mieux connaître cette famille et les difficultés quotidiennes de la vie de leur fils. Je fus également très touchée par leurs efforts soutenus pour développer une meilleure compréhension de cette pathologie complexe, pour constituer un réseau de contacts, pour développer une plate-forme fiable d'informations, et finalement pour créer une coopérative de parents d'enfants autistes, bénévoles.

Ci-dessous se trouve un résumé simplifié de ce que j'ai appris sur la thérapie nutritionnelle de l'autisme, syndrome complexe, encore peu exploré et compris, qui présente une étiologie largement débattue, opposant plusieurs options thérapeutiques dont toutes ne sont pas encore soutenues par la communauté scientifique dans son ensemble. Le nombre d'enfants diagnostiqués autistes a considérablement augmenté aujourd'hui dans plusieurs pays occidentaux, y compris au Canada. Cette pathologie a de nombreux visages. Son étiologie inclue plusieurs causes, certaines étant actuellement controversées :

dysfonctionnements métaboliques, intoxication aux métaux lourds, toxines d'origine alimentaire, antibiotiques, bactéries pathogènes, agents conservateurs (thymérosal), infections virales d'origine vaccinale, en particulier pour la rougeole, l'oreillons, et la rubéole (ROR). Un système immunitaire déjà fragile amènerait ainsi une défense insuffisante ou une réaction inadéquate contre un ou plusieurs agents agressifs pendant la prime enfance. Un dysfonctionnement de plusieurs organes est alors suspecté, c'est-à-dire un déséquilibre intestinal (inflammations intestinales, présence de substances opiacées, perte de péristaltisme, perméabilité/perforation intestinale, dysbiose), des anomalies gastriques (reflux, gastrite, perturbation enzymatique digestive), des dysfonctionnements immunitaires et cérébraux. D'un point de vue plus large, et au vue des interconnexions entre organes, les problèmes biologiques et immunologiques constatés s'intriqueraient finalement pour affecter les fonctions cérébrales et, par là, influencer directement le comportement du malade.

Une explication simplifiée du syndrome de perméabilité intestinale (*leaky gut*) illustre bien ces relations complexes entre organes. Suite à une lésion de la muqueuse gastro-intestinale, une inflammation se forme, aggravant du coup encore davantage les dégâts membranaires. Au fur et à mesure que l'inflammation s'étend, accès sanguin est donné à une foule de particules alimentaires indésirables, qui, sans cela, n'auraient pas pu franchir la barrière physique des intestins. Des protéines comme le gluten ou la caséine – dont on connaît les propriétés opioïdes – pourraient ainsi pénétrer via le sang directement dans le cerveau en franchissant la barrière hémato-encéphalique. Ce mécanisme est ainsi suspecté d'altérer directement les fonctions cérébrales en provoquant des comportements anormaux, tels que ceux observés chez les enfants autistes.

Malgré la nature complexe des troubles autistiques (ASD), l'autisme était encore récemment considéré comme une maladie essentiellement psychiatrique, nécessitant une médication lourde. Frustrés et désespérés dans un tel contexte, de nombreux parents d'enfants autistes se sont mis à chercher des solutions alternatives, aboutissant finalement à l'émergence des premières associations parentales. Ces associations encouragèrent certains médecins et chercheurs à étudier et à supporter des thérapies alternatives incluant l'analyse comportementale appliquée (ABA) ou intervention comportementale intensive (IBI), l'intégration sensorielle, la thérapie logopédique, l'ergothérapie, la thérapie physique re-éducative, les interventions phonétiques, la thérapie par le développement relationnel (RDI), ou encore la thérapie par le régime alimentaire.

La thérapie comportementale intensive (IBI) est maintenant considérée comme une thérapie prouvée, reprise par les psychologues comportementalistes. Cette thérapie devient également financièrement plus accessible aux enfants autistes grâce aux plaintes en parties civiles intentées par des familles de parents, notamment contre plusieurs gouvernements provinciaux canadiens.

Les temps ont changé; les financements pour la recherche sur l'autisme, les études et les soins médicaux spécialisés pourraient ainsi être substantiellement accrus. Considérons simplement le cas du gouvernement Charest au Québec et ses récentes généreuses promesses budgétaires.

Il est peut-être temps pour la communauté scientifique des diététistes (diététiciens) d'accorder également plus d'attention à cette problématique. Pendant plusieurs années, des milliers de parents ont pratiqué le régime sans gluten et sans caséine pour alléger les symptômes de leurs enfants autistes : inflammation intestinale, diarrhées, constipation, comportement d'auto-mutilation, rages, crises, hyperactivité et inattention, handicap de locution. Dans certains cas, les symptômes observés ont complètement disparu uniquement en utilisant le régime alimentaire ou encore en complément avec d'autres approches thérapeutiques. Et ce n'est pas tout. La thérapie par le régime alimentaire est devenue beaucoup plus complexe, se basant de plus en plus sur les dernières découvertes scientifiques. Le temps des essais cliniques anecdotiques est fini. Nous considérons maintenant des protocoles détaillés de

régimes alimentaires incluant celui sans gluten et sans caséine ou encore la gestion des multi-allergies alimentaires, impliquant quelques fois des permutations de régimes et l'intégration de suppléments nutritionnels pour plusieurs carences potentielles. Certains laboratoires médicaux offrent également maintenant des formules à base d'oméga 3 (acide gras), d'enzymes digestives, de vitamines B12, C, B6, de probiotiques, d'acide folique, de colostrum bovin, de calcium, de magnésium, de zinc, d'antioxydants, d'extraits de canneberge, d'aloë vera, de dérivés d'algues marines, de béta-glycans, de lactoferrine ou encore de glutathion et autres composés.

Pour les médecins confrontés à la complexité de l'autisme, fournir des soins adaptés représente un défi considérable, souvent intimidant et décourageant. Mes recherches à propos des interventions diététiques dans l'autisme, que se soit à travers des discussions avec d'autres diététistes, ou sur le forum de discussion des diététistes canadien(ne)s (*Dietitians of Canada*), restèrent sans réponse. Quelques associations spécialisées de parents, une à Montréal et une autre en Angleterre, me communiquèrent leurs observations sur la résistance des diététistes à collaborer et à fournir une assistance professionnelle à la mise en place d'un régime sans gluten et sans caséine ou encore pour d'autres régimes éliminant certains aliments. L'association parentale anglaise travailla, par exemple, pendant 3 ans pour faire simplement reconnaître par l'association professionnelle des diététistes anglais(es) (*British Dietetic Association*) l'existence de symptômes biologiques de l'autisme (par exemple le syndrome inflammatoire intestinal ou les pathologies du haut de l'appareil digestif).

Avec le temps, les parents d'enfants autistes cherchant une prise en charge médicale ont graduellement perdu confiance dans les médecins et les diététistes, qui en savaient souvent bien moins qu'eux et qui ne prenaient souvent même pas le temps de les écouter, refusant même de considérer toutes options alternatives aux diagnostics et aux traitements. Les parents se débattirent seuls et apprirent ainsi eux-mêmes la gestion des régimes alimentaires à travers essais et erreurs avec leurs propres enfants. Heureusement, il existe aussi des professionnels de la santé qui s'intéressent à cette problématique aujourd'hui et qui commencent peu à peu à faire une différence. J'aime à penser que je deviens l'un d'entre eux.

Ma compréhension des implications diététiques dans l'autisme est certes encore bien modeste. Bien que beaucoup de pièces du puzzle soient encore manquantes et que les approches de traitement actuelles attendent d'être un jour validées ou invalidées par les découvertes de la recherche future, il me paraît essentiel de donner aux parents d'enfants autistes une assistance professionnelle et un suivi de qualité. En écoutant les histoires des parents et leurs commentaires lors de conférences touchant à cette problématique, j'ai réalisé que beaucoup d'entre eux sont réticents aux diverses options thérapeutiques disponibles, étant souvent assez désorientés et même très préoccupés par leur efficacité et surtout leur sûreté. Je me suis occasionnellement sentie malvenue, presque même un peu perçue comme une intruse, hésitante parfois à révéler ma profession. Je suis convaincue cependant que les diététistes peuvent construire une relation avec les familles frappées par l'autisme et prouver qu'ils peuvent aider concrètement.

Nous pouvons commencer par montrer que nous sommes intéressés à savoir et à faire davantage pour les patients, particulièrement pour ceux et celles d'entre nous qui sont déjà en prise avec des patients souffrant de cette pathologie. Bien que nous puissions ne pas être nécessairement d'accord avec le choix que les parents font pour leurs enfants, tel que celui d'un régime sans gluten et sans caséine ou celui des suppléments nutritionnels, nous pouvons certainement nous accorder sur des manières d'assurer un régime caloriquement et nutritionnellement conforme pour l'enfant autiste, adéquat pour sa croissance et son stade de développement, ainsi que pour sa santé individuelle et son stade nutritionnel. Pour acquérir davantage de pertinence, nous pouvons aujourd'hui consulter de nombreuses sources d'informations regroupant des références scientifiques, des programmes thérapeutiques, des conférences, ainsi que des conseils pratiques donnés aux parents et aux professionnels de la santé. De plus, il est probable que davantage de chercheurs nutritionnistes seront impliqués à l'avenir dans la recherche sur l'autisme et, par là, contribueront à accélérer les progrès faits dans les suivis nutritionnels de cette pathologie. Avec davantage de diététistes et de médecins, des gastro-entérologues et des pédiatres notamment, plus compétents et réceptifs aux nouvelles

approches médicales de l'autisme, les patients recevront de bien meilleurs soins médicaux et auront ainsi une meilleure qualité de vie.

---

#### Références :

*Seroussi K (2002). Unraveling the mystery of autism and pervasive developmental disorder. New York: Broadway Books.*

*Kirkman Laboratories (2002). The Kirkman guide to intestinal health in ASD. www.kirkmanlabs.com.*

*Lewis L. (1998). Special diets for special kids. Arlington, TX: Future Horizons.*

*The International Child Developmental Resource Center (2002). Open Windows Essential Training. www.icdrc.org*

*www.autism.ca*

*www.autism.net*

*www.autism.org*

*www.autismfile.com*

*www.AutismMedical.com*

*www.autismndi.ca*

*www.AutismResearchInstitute.com*

---

#### Coordonnées :

*Gilda Corpadean Delaunay, DtP*

*Hôpital de la Tour*

*Genève, Suisse*

*gcorpadean@yahoo.ca*

Traduction faite par Laurent Delaunay, en ayant l'autorisation préalable de l'association *Dietitians of Canada* ; l'association possède tous les droits d'auteur. Reproduction interdite.