

## ACTUALITÉ

### SANTÉ

## CONTRE LES FAUX TRAITEMENTS POUR GUÉRIR L'AUTISME

Suzanne, mère d'autiste et ancienne employée d'un centre de recherche clinique, se bat depuis bientôt cinq ans contre des traitements non certifiés et parfois lourds censés « guérir » du trouble. Son combat passe notamment par les groupes Facebook à ce sujet. Nous l'avons rencontrée, en complément de l'entretien qu'elle avait accordé à nos confrères de Rue89.

« Le problème, c'est qu'ils arrivent à persuader que l'on peut guérir l'autisme. C'est de la manipulation » : Thomas, 28 ans, fils de Suzanne, est tombé sous l'emprise d'une femme en 2017 sur un groupe et a décidé de la rejoindre en voiture dans la région parisienne. Il a disparu trois ans alors qu'il n'aurait dû partir que quelques jours. Suzanne s'en doutait déjà, Thomas était parti dans l'espoir de guérir son autisme. Elle commence alors à s'intéresser de près aux réseaux sociaux et découvre par exemple le groupe aujourd'hui fermé « Troubles du développement – Prises en charge éducatives et biomédicales » qui comporte à l'époque plus de 10 000 membres. Elle y remarque un message de la compagne de Thomas qui affirme vouloir guérir son « conjoint », ainsi que son fils...

« Par tout un concours de circonstances, je me suis retrouvée dans un groupe Facebook de 10.000 membres faisant la promotion de divers faux traitements pour l'autisme. J'étais à l'affût de renseignements sans rapport avec ce sujet, brutalement sans nouvelles de mon fils autiste.

J'ai découvert que tous les parents membres du groupe devaient consulter un « Chronidoc » pour la prise en charge de l'autisme de leur enfant. Il était question de médecins de la mouvance Chronimed qui prescrivent des antibiotiques avec d'autres médicaments au très long cours, sur plusieurs années, aux enfants autistes. Selon Luc Montagnier, ils seraient sujets à des infections « froides », une théorie non prouvée. Un deuxième groupe Facebook exclusivement dédié à l'approche Chronimed était dirigé par le président du Collectif Autisme, qui réunit les fédérations d'associations.

Les dangers de ces prescriptions ont été pointés par des médecins et pharmaciens. Une pharmacienne, qui semblait pourtant fan de Chronimed, a écrit qu'un jour un enfant risquait de finir aux urgences en

faisant allusion à la prescription d'un médecin en particulier. Très sensibilisée à la question de la sécurité des médicaments vu que j'ai travaillé pendant toute une époque dans la gestion de données de recherche clinique, dans une grande entreprise pharmaceutique, et même, plus tard, en milieu hospitalier, je ne pouvais pas rester indifférente à ce que je venais de découvrir. Il faut préciser qu'en parallèle les enfants devaient subir un autre traitement, mais cette fois-ci sans médecin, sous la guidance de parents plus expérimentés et initiés à une méthode confidentielle : une chélation, normalement destinée aux victimes d'empoisonnement sévère aux métaux lourds, Des fausses rumeurs sur les vaccins alimentaires des peurs qui justifiaient tout. Des chélateurs chimiques étaient achetés en ligne sur un site sud-africain et ce « traitement » pouvait durer 6 ans.



J'ai passé deux ans à collecter des informations sur ces pratiques en ligne mais dès 2017, j'ai commencé à faire des signalements aux autorités de santé en leur envoyant, entre autres pièces, des captures d'écran que j'ai réalisées en très grand nombre puis à diffuser des informations à ce sujet. Mes captures d'écran ont été mentionnées dans Egora, Le Parisien, L'Express, dans le reportage TV pour

Arte, Antivax, les marchands de doute et sur la radio RCF Alsace, et dans le Livre noir de l'autisme ».

Thomas pendant ce temps voit un médecin de Boulogne qui lui prescrit du Triflucan, un traitement contre les champignons, et de l'homéopathie. En parallèle, le jeune homme a pris un traitement contre l'accumulation de métaux lourds, dont la boîte de 90 gélules coûte 22 euros. Le médicament s'achète sur un site domicilié en Afrique du Sud. Toutes les trois heures, même la nuit, Thomas prend un comprimé qui « donne à son urine une odeur de plastique ». Simultanément, Suzanne infiltre de nombreux groupes, dont certains très douteux comme « L'autisme est une maladie guérissable », et découvre des échanges de parents qui conseillent « l'antibiothérapie » : un mélange d'antibiotiques, d'antifongiques et d'antiparasitaires. Ils sont aussi convaincus par des thèses de médecins. L'un d'entre eux, brandit des études non officielles sur « 3 000 enfants autistes » pour lesquels il y aurait eu « 10% de guérisons vraies et 75% de très bons résultats » suite à la prise de ces cocktails de médicaments.

Sur ces groupes Facebook, tout n'est que mélange de théories, protocoles et procédés plus ou moins hasardeux. On va parfois jusqu'à conseiller des régimes sans gluten ou des examens coûteux dont l'efficacité n'a jamais été prouvée concernant l'autisme. C'est ce que veux dénoncer Suzanne.

Pendant ses années de recherches en ligne, Suzanne a trouvé de nombreux arguments pour discréditer des méthodes virales sur les réseaux sociaux comme par exemple celle reposant sur l'usage d'une pilule achetée par son fils sur internet, le DMSA, destiné aux victimes d'intoxication grave ou d'empoisonnement. En 2015, des essais cliniques sur ce traitement en particulier n'ont démontré aucun effet sur les symptômes des enfants autistes. En

raison des nombreux effets secondaires possibles des traitements contre les intoxications aux métaux lourds (appelés « chélateurs »), ils sont formellement déconseillés par l'Agence Nationale de Sécurité du médicament dans le traitement des enfants atteints d'autisme.

Thomas a eu de la chance : *« Moi je voulais être le plus normal possible et sortir de l'autisme. Je m'attendais à des améliorations dans mes relations sociales. J'espérais avoir plus de facilités pour me concentrer. En voyant ces médecins connus qui semblent savoir ce qu'ils font, j'avais tendance à faire confiance... mais tout ça c'est comme croire au Père Noël »*. Néanmoins Suzanne pense aux risques pour les autres enfants : *« Aucun traitement n'est anodin et les gens ne regardent pas la notice. Pourtant même avec du doliprane, il y a des risques de surdosage. Là ce sont des traitements lourds, avec de grosses doses et qui durent longtemps. »*



Elle vérifie chaque jour, sans relâche, les études sur les effets secondaires de traitements médicamenteux et se fait un point d'honneur à éclairer le débat des commentaires dès qu'elle le peut : *« J'ai aussi contacté des gens qui doutaient par message privé, pour qu'ils ne prennent pas ça. C'étaient des discussions sympas, je les abordais en leur disant « si vous avez besoin de plus d'informations n'hésitez pas ». Quelquefois j'avais l'impression qu'ils étaient convaincus, puis je les voyais peu de temps après tester ces traitements quand même. »*. Malheureusement, Suzanne a fini par se faire bannir de plusieurs groupes sur lesquels elle intervenait, mais elle n'a jamais abandonné et a créé de nouveaux pseudonymes pour réinfiltrer ces groupes qu'elle juge très dangereux. Pourtant, la chose n'est pas

facile : *« C'était très difficile au début. J'avais l'impression d'être seule contre tous. J'ai aussi reçu des menaces de procès pour diffamation. »*

En complément, Suzanne a lancé son blog : *« Enfants autistes cobayes, Scandale Chronimed et autres dérives »* (debatbiomed.com). Cela fonctionne, elle est de plus en plus prise au sérieux, notamment pour ses chroniques contre Chronimed, une association spécialisée dans les réflexions sur la maladie de Lyme et l'autisme, fondée par le prix Nobel Luc Montagnier, décédé le 8 février 2022 et plusieurs fois désavoué par le milieu scientifique notamment pour ses positions antivaccin, mettant en lien la vaccination et l'autisme. La théorie selon laquelle le vaccin causerait l'autisme, par l'accumulation de métaux lourds dans l'organisme, est pourtant largement démentie par la recherche scientifique.

En septembre 2020, l'ANSM (Agence du médicament) a saisi le parquet de Paris concernant des médecins de la mouvance Chronimed pour des prescriptions d'antibiotiques contre l'autisme. Or, aucun traitement médicamenteux n'existe contre l'autisme, selon l'institut Pasteur. Seuls des traitements des symptômes de l'autisme existent. La rééducation orthophonique ou psychomotrice, ou certaines classes de médicaments, permettent de diminuer les symptômes de troubles associés, comme l'épilepsie. Mais surtout, ce « trouble envahissant du développement » n'est pas une « maladie ». Depuis 1996, il est considéré par l'OMS comme un handicap.

C'est de ce dernier point que Suzanne a fait son étendard : *« Les médecins sont catastrophés par l'autisme, mais ce n'est pas une maladie dont on « souffre ». Il y a beaucoup d'idées pessimistes qui sont véhiculées, avec des praticiens qui ont un intérêt financier à ce que les parents paniquent. Ce sont des gens qui sont désespérés, ils sont prêts à tester tous les moyens possibles et dépenser des milliers d'euros pour « guérir » leurs enfants de l'autisme. C'est pour ça qu'il est primordial de changer le regard que l'on porte sur l'autisme. On peut très bien être autiste, avoir un parcours et un développement atypique, et vivre une vie épanouie. »*

Marguerite Turvert