

OBSOLESCENCE DES RECOMMANDATIONS DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ CONCERNANT L'AUTISME.

par J-C Maleval¹ et M. Grollier².

Dans une décision du 23 décembre 2020, le Conseil d'État considère qu'une « ombre d'obsolescence » pèse sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé émises en 2012 concernant l'autisme. Il fait ce constat à la suite d'un recours opéré par l'association « Autisme espoir vers l'école » cherchant à faire reconnaître l'efficacité de la méthode des « 3i »³. La HAS a rejeté les deux études⁴ appuyant cette demande en invoquant leur « faible qualité méthodologique ». Ne pouvant se prononcer quant à la qualité scientifique des travaux, mais percevant les réticences de la HAS, le Conseil d'État, selon l'analyse du conseiller F. Tiberghien,

1 Professeur émérite de psychologie clinique de l'Université Rennes 2. Psychanalyste, membre de l'Ecole de la Cause Freudienne et de l'Association Mondiale de psychanalyse.

2 Professeur de psychologie clinique à l'Université Rennes 2. Psychanalyste, membre de l'Ecole de la Cause freudienne et de l'Association Mondiale de psychanalyse.

3 En tant qu'elle situe le savoir majeur du côté de l'enfant autiste, et qu'elle stimule la construction subjective de ce dernier par le jeu, la méthode des 3i (intensive, individuelle et interactive) se situe parmi les méthodes psychodynamiques. Toutefois, à notre sens, des précédents établissent qu'une thérapie par le jeu ne doit pas nécessairement être intensive pour être efficace.

4 Tilmont Pittala E, Saint-Georges-Chaumet Y, Favrot C, Tanet A, Cohen D, Saint-Georges. Etude prospective de l'évolution sur 2 ans d'une cohorte de 20 enfants pris en charge par la méthode des 3i. Clinical outcomes of interactive, intensive and individual (3i) play therapy for children with ASD: a two-year follow-up study. *BMC Pediatric*. 2018;18(1):165. doi:10.1186/s12887-018-1126-7;

Broniewska M., Srzednicka. U. La prise en charge de l'enfant autiste par la méthode non directive des 3i en intégrant des éléments d'ateliers de Gordon dans le processus thérapeutique – Premières expériences. *Język muzyki dla osób (nie tylko) ze świata autyzmu studia – Refleksje* – Doświadczenia, Lublin, 2016, 119-132

fait maintenant injonction impérative à cette dernière, « de déterminer un cadre et d'élaborer un référentiel méthodologique permettant d'assurer une évaluation indépendante » des méthodes émergentes pour préparer les travaux nécessaires au réexamen de la Recommandation de Bonnes Pratiques de mars 2012. Ceci constitue un préalable à la révision partielle qui devra intervenir à bref délai. Si ce dernier n'a pas été précisé dans la décision, il est nettement plus court que celui associé à la notion de « délai raisonnable ». Ce délai « doit se décompter en mois » et le Conseil d'Etat a en tout cas fixé un rendez-vous à la HAS dans un avenir proche pour cette révision limitée. Elle est d'autant plus importante que l'administration française de la santé tend à transformer ces « recommandations » en obligations, au mépris de l'arrêt du 8 novembre 2018 de la Cour de cassation. Celui-ci stipule que ces recommandations « ne sont destinées qu'à l'information des professionnels de santé et du public », elles « n'ont pas de valeur obligatoire et n'interdisent nullement la prise en charge de méthodes » non recommandées – ni même, bien entendu, de méthodes non consensuelles. L'arrêt incite de surcroît à ne pas omettre que les recommandations de la HAS encouragent « la poursuite de la recherche clinique ». Il précise que la recherche de « l'intérêt supérieur de l'enfant » doit être « une considération primordiale » primant sur des recommandations générales.

En 2012, la HAS avait qualifié la psychanalyse et la psychothérapie institutionnelle d'« interventions globales non consensuelles » en raison de « l'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés »⁵. Elle considérait en outre que les méthodes intégratives n'étaient pas validées. Neuf ans plus tard, la situation n'est plus la même : outre les études concernant la méthode des 3i, il existe quatre autres études attestant de l'effet positif de méthodes psychodynamiques sur la prise en charge des enfants autistes (Thurin, Cornet, Touati, Garret-Cloanec). Cependant, ainsi qu'il est d'usage pour la quasi-totalité des évaluations des thérapies de Troubles neuro-développementaux, leur méthodologie ne permet sans doute pas d'atteindre une validation scientifique. Malgré tout elles paraissent comparables à d'autres études ayant été jugées suffisamment probantes pour obtenir un accord d'experts, voire un faible niveau de preuve. Qu'on les mettent en regard avec la médiocrité des études dont la HAS s'est satisfaite en 2012 concernant la méthode ABA. La décision du Conseil d'État instaure une situation nouvelle : la HAS, affirme F. Tiberghien, ne peut plus se contenter de rejeter des études scientifiques en les qualifiant de faible qualité méthodologique, « et poser des exigences scientifiques irréalistes à leur endroit, sans faire preuve d'une attitude participative ou coopérative. Celle-ci peut revêtir plusieurs formes en allant de la fixation d'un cadre méthodologique permettant d'évaluer ces méthodes jusqu'à la prise en charge par ses soins d'une étude indépendante en complément des travaux menés par les associations. Une autorité de régulation sectorielle ne peut en effet pas raisonnablement

5 Haute autorité de Santé (HAS). Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm). Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Recommandations. Mars 2012, p. 27. [Edition de 2012]

rejeter des études qu'elle a appelées de ses vœux, sans avoir préalablement défini ce qui était réalisable et attendu »⁶.

L'intuition du Conseil d'État selon laquelle « une ombre d'obsolescence » pèse sur les recommandations de 2012 est amplement fondée. Il appartient aux cliniciens d'en préciser les raisons. Elles sont de plusieurs ordres. La première tient à la définition même de l'autisme modifiée en 2013 par le DSM-5. Les recommandations le conçoivent encore comme un Trouble envahissant du développement, notion introduite en 1994 par le DSM-IV, or il est maintenant appréhendé comme un « Trouble du spectre de l'autisme » avec différents niveaux de sévérité. Sa définition n'est plus la même, il n'inclut plus le syndrome de Rett, il n'est pas à confondre avec le nouveau « Trouble de la communication sociale pragmatique », etc. D'autre part, l'émergence d'études probantes concernant des prises en charge psychodynamiques (méthode des 3i, psychanalyse, psychothérapie institutionnelle, psychothérapie intégrative), est une donnée qu'il convient de prendre en compte. Enfin il apparaît que la méthode principalement préconisée en 2012, l'*Applied Behavior Analysis*, qui s'assure encore aujourd'hui une position prépondérante sur le marché, ne peut plus être considérée comme possédant « une présomption scientifique d'efficacité ». De surcroît les recommandations de 2012 ne se sont pas interrogées sur l'éventualité d'effets nocifs de cette méthode. Une étude incite aujourd'hui à les prendre en considération.

La dépréciation de la méthode ABA.

Les évaluations de l'efficacité de la méthode ABA se sont d'abord avérées encourageantes, quoique n'atteignant jamais un niveau scientifiquement probant, puis elles ont subi « l'effet déclin » souvent observé concernant la taille des effets rapportés par les études scientifiques, particulièrement en médecine et en sciences humaines. Cette baisse est attribuée aux biais de publication, qui privilégie la publication initiale de résultats positifs, et à l'augmentation, au cours du temps, des critères de validité. Ceci est particulièrement vrai des effets rapportés de l'intervention en autisme.

Neuf ans après les dernières recommandations de la HAS, les évaluations des méthodes recommandées sont tirées vers le bas par les études complémentaires. C'est particulièrement le cas pour la méthode ABA, celle qui pourtant a fait l'objet des travaux les plus nombreux. Son succès se fonde pour une grande part sur une évaluation de ses résultats faite par son fondateur et son équipe, publiée dans les années 1980, portant sur 19 enfants, parmi lesquels 9

⁶ Tiberghien F. (Conseiller d'État) Droit souple et Haute Autorité de Santé. *AJDA. Revue d'analyse et de veille juridiques*, 2021, 17, p. 954.

d'entre eux, soient 47% se sont avérés avoir « atteint un développement intellectuel normal et un fonctionnement éducatif normal, avec un QI normal et une fréquentation normale des écoles primaires publiques »⁷. Les recherches postérieures furent nombreuses à mettre en doute la validité de ce résultat. L'étude de Lovaas note Mottron « ne serait pas publiable maintenant (ou ne pourrait être acceptée que dans une revue de très faible niveau), parce que les résultats sont favorisés par de multiples biais »⁸. Une recherche fouillée sur cette question, publiée en 2004, aux Etats-Unis, par V. Shea, conclut : « Il est temps pour les partisans de la méthode et les professionnels d'arrêter de citer le chiffre de 47%, ainsi que les concepts tels que « développement normal », enfants « impossibles à distinguer des enfants de leur âge au développement normal, et le fait d'avoir été « guéris » de l'autisme. Les résultats rapportés de la recherche initiale ne sont pas en accord avec de telles interprétations : de plus, d'autres études, effectuées au cours des trois décennies qui se sont écoulées depuis le début de cette recherche, mettent systématiquement en évidence des taux de réussite (selon les critères de l'étude d'origine) qui sont significativement inférieurs à 47% »⁹. Une recherche plus récente, effectuée par V. Cruveiller, en 2012, confirme que « les réserves émises par V. Shea (2004) demeurent valides. Les données actuellement disponibles restent insuffisantes pour confirmer scientifiquement l'indication d'une prise en charge comportementale intensive chez les enfants avec autisme »¹⁰. La Haute Autorité de Santé elle-même en 2013 considère qu'il n'existe qu'une « présomption » scientifique d'efficacité concernant la méthode ABA.

Pourtant, la même année, les recommandations du NICE au Royaume Uni, équivalentes à celles de la HAS en France, ont mis en doute la qualité des démonstrations scientifiques liées aux interventions comportementales intensives précoces. « Citons, par exemple, rapporte Mottron, les conclusions des rapports Warren (Warren et al, 2009, 2011¹¹ ; Weitlauf et al, 2014) : « Il n'y a pas de preuve que l'intervention comportementale comporte un meilleur pronostic que les soins standards pour les personnes autistes » (Warren et al. 2009). Le rapport de Weitlauf et al, publié en 2014 rappelle les conclusions de l'Effective Health Care program (2011) : « La force

7 Lovaas. O.I. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1987, 55,(1), pp. 3-9.

8 Mottron L. L'intervention précoce pour enfants autistes. Mardaga. Bruxelles. 2016, p. 162.

9 Shea V. A perspective on the research literature related to early intensive behavioral intervention (Lovaas) for young children with autism, in *Autism 2004* SAGE Publications and the National Autistic Society, vol 8 (4), 349-367. Traduction française : Shea V. Revue commentée des articles consacrés à la méthode ABA (EIBI : Early Intensive Behavioral Intervention) de Lovaas, appliquée aux jeunes enfants avec autisme, in *Psychiatrie de l'enfant*, LII, I, 2009, p. 296.

10 Cruveiller V. Les interventions comportementales intensives et précoces auprès des enfants avec autisme : une revue critique de la littérature récente. *Cahiers de Préaut*. 2012, 1, p. 107.

11 Warren Z et al. A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 2011, 127, pp. 1103-1111.

de la preuve en faveur d'effets positifs de l'intervention UCLA-LOVAAS sur le pronostic langagier, cognitif, éducatif et adaptatif et sur la sévérité des symptômes de l'autisme est basse ». Dans la même veine, poursuit Mottron, Ospina et al (2008)¹² concluent que les résultats avancés pour justifier l'efficacité de l'ABA sont en petit nombre, méthodologiquement faibles, et portent sur le court terme »¹³. Les seuls résultats véritablement démontrés par de solides études sont de faible ampleur. La NICE anglaise ne recommande plus la méthode ABA en première intention.

Qui plus est, une étude française dont les données ont été publiées en 2015, vient mettre sérieusement en doute la validité des résultats obtenus par Lovaas. Vingt-huit structures expérimentales ont été créées en France en prenant appui sur une circulaire du 5 janvier 2010 de la Direction Générale de l'Action Sociale afin de mettre en œuvre la mesure 29 du plan Autisme 2008-2010 : « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement ». Les 28 institutions ont disposé pendant plusieurs années de moyens financiers et humains considérables dans le but d'établir pour l'essentiel la pertinence d'un seul nouveau modèle d'accompagnement des autistes : la méthode ABA.

Les résultats d'une expérimentation de cette méthode faite dans les meilleures conditions pendant une période d'environ cinq ans et dans 28 établissements, portant sur 578 enfants autistes, prennent dans ce contexte une particulière importance. Confirment-ils l'étonnante statistique obtenue lors de la première expérimentation de la méthode ABA par Lovaas et son équipe, à savoir le chiffre sans cesse avancé de 47 % des enfants qui ont « atteint un développement intellectuel normal et un fonctionnement éducatif normal, avec un QI normal et une fréquentation normale des écoles primaires publiques » ?

En février 2015, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) rend publique une « Evaluation nationale des structures expérimentales Autisme ». Elle a été réalisée par des organismes indépendants : les cabinets Cekoïa conseil et Planète Publique. Le rapport final constate que « les 28 structures expérimentales se caractérisent par l'application de techniques psycho-éducatives de type comportementaliste ABA. Ces techniques impliquent des taux d'encadrement et une intensité d'accompagnement élevés qui eux-mêmes impliquent des coûts globalement plus élevés que pour des structures traditionnelles du secteur médico-social. Un des

12 Ospina et al. Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder : a clinical systematic review. *PLoS One*, 2008, 3, (11) : e3755. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0003755>

13 Mottron L. L'intervention précoce pour enfants autistes, o.c., p. 156.

objectifs de ces expérimentations est d'identifier si un accompagnement intensif (tant au niveau du nombre d'heures que du taux d'encadrement) peut permettre de réaliser des progrès plus rapidement que dans une structure classique. Ces progrès doivent permettre une sortie plus rapide du secteur médico-social vers le milieu ordinaire et a minima une amélioration des capacités des enfants, qui est logiquement favorable à un accompagnement futur allégé ». Une des principales questions auxquelles il est demandé aux évaluateurs de répondre est celle-ci : « le surcoût du fonctionnement des structures expérimentales » permet-il l'obtention de meilleurs résultats pour le devenir des enfants autistes ?¹⁴

Afin de respecter le taux d'encadrement, un professionnel pour un enfant, nécessaire à une bonne application de la méthode ABA, le surcoût s'avère en effet important. Il faut souligner qu'une des conditions majeures à un fonctionnement optimum de la méthode ABA est respectée puisque le taux d'encadrement par du personnel en situation directe d'accompagnement (toutes structures expérimentales confondues) est de 1,03 ETP par enfant¹⁵. L'autiste dans de telles structures n'est jamais seul : il est en permanence pris en charge par un professionnel. Le nombre d'heures d'accompagnement hebdomadaire moyen par enfant est de 26 heures.

Les conditions de travail sont apparemment très favorables : un petit groupe d'autistes (16 en moyenne), des enfants jeunes (âge moyen : 8,5 ans), des profils variés, une co-construction du projet avec des parents impliqués, et des équipes composées de professionnels et de parents soudées par un même militantisme en faveur de la méthode ABA. « Un certain nombre d'associations gestionnaires et de structures, constate le rapport, affichent l'objectif de diffuser et de faire reconnaître les méthodes comportementales comme faisant partie de leurs priorités – voire l'ont inscrit dans leur projet d'établissement ou dans leur activité »¹⁶. Il précise que « les professionnels (psychologues et éducateurs) maîtrisent essentiellement la méthode ABA, et les éducateurs sont parfois invités à « désapprendre » les autres approches d'accompagnement de l'autisme à leur arrivée dans la structure (en particulier les approches liées à la méthode psychanalytique »¹⁷.

14 Cekoïa Conseil. Planète publique. Evaluation nationale des structures expérimentales Autisme. CNSA. Rapport final. Février 2015, p.7.

15 Ibid., p. 29.

16 Ibid., p. 45.

17 Ibid., p. 78.

Les auteurs du rapport ne sauraient être suspectés d'avoir une approche critique à l'égard des 28 structures expérimentales. Bien au contraire, ils adhèrent parfois trop aisément au discours qui s'y trouve tenu. « Pour plusieurs structures, écrivent-ils, les relations avec les équipes hospitalières et notamment la pédopsychiatrie sont compliquées du fait d'une méconnaissance, voire parfois d'un rejet, de la part de ce secteur et notamment des pédopsychiatres, des méthodes comportementales utilisées dans les structures »¹⁸. Ce n'est certainement pas par « méconnaissance » que la plupart des associations représentatives de la psychiatrie française se sont élevées contre les recommandations du 3^{ème} plan autisme favorisant abusivement la méthode ABA. Beaucoup de pédopsychiatres ont eu connaissance du travail de V. Shea, cité plus haut, voire de ceux d'une autiste de haut niveau telle que Dawson¹⁹, et de bien d'autres, en revanche les militants d'Autisme France, souvent à l'origine des structures expérimentales, répètent sans cesse à tort qu'ABA serait validé scientifiquement.

D'autre part, les évaluateurs se contentent de peu quand il s'agit de mettre en évidence quelques résultats favorables. « Les 28 structures expérimentales, affirment-ils, ont, dans leur grande majorité, des résultats positifs en termes d'intégration dans le milieu ordinaire, d'implication des familles et d'évolution des enfants et des jeunes sur des aspects qui n'étaient pas acquis auparavant (propreté, communication, diminution des comportements-problèmes...). » Comment le savons-nous ? Il s'agit d'un « constat partagé par les professionnels et les familles »²⁰. « Toutes les structures, répètent-ils, semblent avoir de bons résultats en termes d'évolution des enfants et des jeunes accompagnés », ils ont cependant l'honnêteté de préciser « même si l'évaluation ne se fonde que sur le point de vue des familles, tout autant satisfaites d'avoir obtenu une place pour leur enfant que de pouvoir bénéficier de ces méthodes, et non sur des travaux de recherches spécifiques »²¹. Que l'auto-évaluation faite par des militants de la méthode ABA soit positive est bien le moins qui soit attendu.

Nul ne doute qu'une prise en charge intensive d'enfants jeunes effectuée pendant plusieurs années parvienne à produire une amélioration des comportements. Cependant les quelques données objectives livrées parcimonieusement par le rapport incitent à en rabattre beaucoup sur la satisfaction des militants ABA. Sans vouloir s'y attarder, les évaluateurs eux-mêmes aboutissent à

18 Ibid., p. 63.

19 Dawson M. The misbehavior of behaviourists. Ethical challenges to the autism-ABA industry (2004). En ligne sur No Autistics Allowed.

20 Cekoïa Conseil. Planète publique. Evaluation nationale des structures expérimentales Autisme, o.c., p. 82.

21 Ibid., p. 85.

un constat d'échec sur l'essentiel: « malgré les progrès individuels constatés pour une grande majorité d'enfants et de jeunes, le nombre de sorties est resté très limité sur la période, alors même que ce modèle d'intervention ne peut être tenable financièrement que si l'accompagnement intensif pour un même enfant est limité dans le temps (logique de parcours)»²². Dès lors leur conclusion est nette : « cette solution est certes intéressante en termes de niveau individuel de prestation, mais n'est tout simplement pas tenable financièrement »²³. La production de sorties des enfants de la prise en charge institutionnelle n'est pas suffisante pour que le modèle génère un ratio coût-résultat qui soit positif.

Rappelons que le critère qui a permis à Lovaas d'objectiver 47% de résultats positifs est celui d'une « fréquentation normale des écoles primaires publiques » par des enfants « impossibles à distinguer des enfants de leur âge au développement normal ». Parmi les dix-neuf enfants, l'un des neuf « ayant le mieux évolué » a finalement intégré une filière d'éducation spécialisée, rapporte McEachin en 1993 dans une étude du devenir de ceux-ci²⁴, de sorte qu'il ne pouvait plus être considéré comme « se développant normalement ». Or combien des 578 jeunes enfants autistes soumis à la méthode ABA dans les institutions pilotes françaises sont-ils parvenus à « une fréquentation normale des écoles primaires publiques »? Bien que la circulaire de la DGAS qui a présidé à l'expérience ait fait état d'une attente d'évaluation du nouveau modèle d'accompagnement, les données précises, indépendantes de la subjectivité des participants, restent parcimonieuses. Néanmoins, il semble qu'entre l'expérimentation de Lovaas et celle des structures françaises se révèle quant aux résultats un gouffre abyssal, puisque sur les 578 enfants on constate avec surprise qu'un nombre infime aurait évolué jusqu'à une sortie permettant d'intégrer un circuit scolaire ordinaire. Seuls 19 enfants « sont sortis vers le milieu ordinaire », mais encore faut-il parmi eux retrancher ceux qui sont allés en CLIS²⁵ et ceux qui ont continué à bénéficier d'une AVS²⁶ – dont le nombre n'est pas précisé. Les 47% de Lovaas appréciés sur un échantillon beaucoup plus représentatif avoisinent en France les 3% ! Sur ce point la méthode ABA ne semble pas faire mieux que l'évolution spontanée des enfants autistes. Que l'on compare avec les affirmations triomphantes de Leaf et McEachin assurant dans leur best-seller « Autisme et ABA une pédagogie du progrès » : « en 1994, Harris et Handleman ont analysé plusieurs études montrant que 50% des enfants autistes

22 Ibid., p. 82.

23 Ibid., p. 86.

24 McEachin J.J., Smith T., Lovaas O.I. Long term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal of Mental Retardation*, 1993, 97, p. 368.

25 CLIS : « Classes pour l'inclusion scolaire » destinées aux élèves en situation de handicap.

26 AVS : « Auxiliaire de vie scolaire » pour élèves en situation de handicap.

ayant suivi des programmes préscolaires utilisant l'ABA étaient intégrés avec succès dans des classes normales et que nombre d'entre eux ne nécessitaient qu'un suivi très léger »²⁷.

Bien qu'avares de données chiffrées, les évaluateurs ne manquent pas de constater que « le nombre de sorties [...] est relativement faible ». Le taux de rotation parmi les effectifs (nombre de sorties/nombre d'enfants accueillis) s'avère médiocre : en moyenne 18%²⁸. Encore faut-il souligner que les sorties ne sont pas toutes des témoignages d'accompagnements réussis. Il est précisé que parmi les 96 enfants qui ont quitté les structures expérimentales depuis leur mise en place « 19 (soit près de 20%) sont sortis vers le milieu ordinaire (y compris CLIS et AVS), 18 vers une structure médico-sociale et 5 sont au domicile sans solution. L'orientation à la sortie n'est pas connue (non renseignée dans les grilles de recueil de données des structures) pour 54 enfants »²⁹. Il est fort peu probable que des fiches non renseignées par des professionnels militants cachent des réussites éclatantes. Dès lors les sorties véritablement positives après cinq années d'application de la méthode ABA dans des conditions particulièrement favorables s'avèrent inférieures à 19 sur 578³⁰. Rien à voir avec l'hypothèse de 50% de réussite qui était au principe de la création de ces structures destinées à devenir des « centres experts ».

Rares sont les études qui dégagent un taux si bas que celui obtenu par cette vaste expérimentation française. Il existe cependant une recherche anglaise, publiée en 2002, portant sur la méthode ABA « gérée par les parents »³¹, qui fait état, selon la lecture attentive de Shea³², d'un taux d'à peine 6%, soit 3 enfants sur 48. Notons que ces chiffres médiocres ne sont pas donnés spontanément : ils doivent être dégagés des données délivrées.

La pauvreté des résultats rend peut-être compte d'un paradoxe noté par les évaluateurs : l'adhésion sans réserve des parents et des professionnels à la méthode ABA s'accompagne souvent de bien peu d'espoirs en ses pouvoirs. Dans la plupart des institutions pilotes la sortie des enfants n'est guère envisagée. « Environ $\frac{3}{4}$ des structures, observent-ils, ont une réflexion limitée ou n'ont pas du tout engagé de réflexion sur les modalités de sortie des enfants. Ce

27 Leaf R. McEachin J. Autisme et A.B.A. : une pédagogie du progrès. [1999] Pearson Education. 2006, p. 13.

28 Cekoia Conseil. Planète publique. Evaluation nationale des structures expérimentales Autisme, o.c., p. 34.

29 Ibid., p. 34.

30 482 enfants accueillis au 31 Décembre 2013 plus 96 enfants sortis des structures.

31 Bibby P., Eikeseth S., Martin N. T., Mudford O.C., Reeves D. Progress and outcomes for children with autism receiving parent-managed intensive interventions. *Research in Developmental Disabilities*, 2002, 23, pp. 81-102.

32 Shea V. Revue commentée des articles consacrés à la méthode ABA (Early Intensive Behavioral Intervention) de Lovaas, appliquée aux jeunes enfants avec autisme. *La psychiatrie de l'enfant*. 2009, 1, 52, p. 287.

constat est particulièrement problématique car il implique que la sortie des enfants et leur orientation vers un autre dispositif en aval de la structure ne sont encore pas suffisamment anticipées et pensées de manière globale. Or, de fait, l'avancée en âge des enfants implique que la question de la sortie de la structure va se poser de plus en plus »³³.

Les diverses structures expérimentales présentent des disparités importantes quant à leur fonctionnement, or les services rendus apparaissent comparables, constat qui a beaucoup questionné les évaluateurs, les professionnels et les parents eux-mêmes³⁴. Le rapport en conclut que les « résultats interrogent le rapport coût-efficacité de certaines approches bénéficiant de moyens (en termes de taux d'encadrement, de nombres d'heures d'accompagnement et d'investissement des parents notamment) bien supérieurs aux autres, sans pour autant obtenir des résultats significativement supérieurs en termes de sortie et notamment d'intégration dans le milieu ordinaire »³⁵. Dans les structures expérimentales qui appliquaient la méthode ABA dans toute sa rigueur, le coût était plus élevé, mais les résultats ne furent pas meilleurs. Plusieurs études antérieures, rapportées par V. Cruveiller, mettaient déjà en évidence ce phénomène³⁶.

Le rapport constate que prendre un appui exclusif sur la méthode ABA pour l'accompagnement des autistes est une hypothèse qui « n'est tout simplement pas tenable financièrement ».

Certains considèrent que les données recueillies par l'expérimentation effectuée en ces 28 structures expérimentales ne devraient pas être prises en compte, parce qu'elles ne répondent pas aux exigences d'évaluation rigoureuse attendues par *l'evidence-based medicine*. Cependant des données dégagées par des experts indépendants, recueillies sans être biaisées par des résultats supputés, n'atteignent-elles pas au contraire un haut niveau de validité ?

Pourquoi de telles divergences dans les évaluations de la taille d'effets ?

Que l'appréciation de l'efficacité de la méthode ABA, à partir d'un comportement aisément observable et quantifiable, tel que l'inclusion scolaire en milieu ordinaire, puisse passer de

33 Ibid., p. 66.

34 Ibid., p. 88.

35 Ibid., p. 84.

36 Cruveiller V. Les interventions comportementales intensives et précoces auprès des enfants avec autisme : une revue critique de la littérature récente, o.c., p. 104.

3% à 100%, selon les études, en incluant des résultats intermédiaires très diversifiés, laisse perplexe quant aux conclusions à tirer de ces recherches, et incite à supposer la présence de biais méthodologiques majeurs.

Comment expliquer une telle divergence entre la pauvreté du taux d'inclusion scolaire obtenu par les 28 structures expérimentales françaises et certaines études beaucoup plus optimistes publiées dans la littérature scientifique sachant en outre que ces dernières portent sur des durées d'expérimentation plus courtes ?³⁷

Plusieurs facteurs semblent pouvoir être invoqués parmi lesquels il faut souligner : les caractéristiques de l'échantillon, l'indépendance des évaluateurs à l'égard des équipes, la privation du recours aux punitions, et l'inclusion scolaire comme indicateur.

La suppression des techniques aversives.

Les recommandations de la HAS sont sans ambiguïté : « les procédés physiques d'aversion ne doivent pas être utilisés ». Il est légitime de supposer que les 28 structures expérimentales fondées à partir de ces recommandations s'efforcent de les appliquer. En revanche beaucoup d'études dont les résultats sont pris en compte par la HAS en 2012 incluent encore le recours aux techniques aversives. Qui plus est, l'ABA contemporain, le plus souvent évalué, qui annonce maintenant se priver des punitions, malgré tout suscite parfois sur ses marges un retour de celles-ci. Une plainte introduite par un parent d'enfant autiste traité au Centre Camus, de Villeneuve-d'Ascq, lieu pilote de la méthode ABA, a rappelé la persistance de techniques aversives en certaines institutions³⁸. Ce que la justice a confirmé en rejetant le recours en diffamation intenté contre le parent par la directrice du Centre³⁹. Au reste Leaf, McEachin et Taubman dans « *L'approche comportementale de l'autisme* », publié en 2008, notent que l'abandon des méthodes punitives s'est produit sous l'influence de considérations éthiques portées par la pression sociale et non pour des raisons scientifiques. Les tenants de l'ABA se sont rangés au « politiquement correct », mais il reste discernable un certain regret de leur part d'avoir dû se priver de méthodes si efficaces. Ils avancent cependant de pertinentes raisons pour le faire. La punition, affirment-ils, peut

37 Deux ans et demi en moyenne pour l'expérimentation française ; tandis que la plupart des études retenues dans la littérature internationale s'appuient sur des suivis de un à deux ans, parfois même de quelques mois.

38 Dufau S. À Lille, le procès d'une méthode de traitement d'enfants autistes. *Médiapart*. 2 Juillet 2012. www.mediapart.fr

39 Dufau S. Vinca Rivière et l'association Pas à Pas perdent leur procès face à Médiapart. 6 Mars 2015. www.mediapart.fr

être une procédure hautement maltraitante et elle nécessite donc un contrôle soigneux⁴⁰. « Nous avons été témoins, ajoutent-ils, de circonstances au cours desquelles des « professionnels » ont abusé de la punition jusqu'à un point que l'on considère être de la maltraitance »⁴¹. Qui plus est, ils notent que c'est une procédure trop facile à utiliser, à laquelle il est fait trop souvent recours « de manière émotionnelle », de sorte que son « utilisation incorrecte » risque d'affecter négativement la réputation de l'ABA. La mention d'une « utilisation incorrecte » de la punition dans un travail qui explique les raisons de son arrêt est importante : elle révèle que persiste dans la logique de la méthode la notion d'une punition correcte. Il est d'ailleurs affirmé qu'elle fut utilisée d'une manière « correcte » en 1973 grâce à une bonne formation du personnel et avec la surveillance de plusieurs superviseurs - dont le Dr Lovaas. Bref le rejet des techniques aversives, au nom de considérations éthiques imposées, et non en référence à l'efficacité, n'est assumé par les comportementalistes qu'avec une certaine réticence. Ils concèdent eux-mêmes, sans l'approuver, qu'il existe encore en 2008 des professionnels qui utilisent des méthodes aversives. En 2012 la HAS note que certains des résultats positifs qu'elle prend en compte concernant les traitements comportementaux sont obtenus en ne récusant pas le recours à des procédures de punition. En 2015 une étude non systématique sur l'utilisation des punitions dans le traitement de l'autisme recense 368 articles traitant de cette pratique⁴² – ce qui n'incite pas à la considérer comme marginale. Les auteurs constatent cependant une diminution des travaux sur ce thème. Que l'ABA contemporain soit une méthode qui doit se priver des pratiques aversives est une notion qui tend à se répandre. De surcroît tout porte à croire que des structures expérimentales fondées par des associations ne cessant de se revendiquer de la scientificité des recommandations de la HAS ont induit dans les équipes un strict respect des recommandations éthiques de celle-ci. Une part de la pauvreté des résultats de l'expérimentation française trouve probablement son origine dans l'interdit du recours aux techniques aversives.

Les caractéristiques de l'échantillon et l'indépendance des évaluateurs.

Il est un résultat constamment reproduit méta-analyse après méta-analyse : le fait qu'environ 50% des enfants autistes ne soient quasiment pas améliorés par la méthode ABA. Pourtant il est des études qui font état d'un taux d'inclusion scolaire supérieur à ce pourcentage, allant parfois même jusqu'à 100%. Comment ne pas supposer que le choix et l'importance de

40 Leaf R. McEachin J. Taubman M. L'approche comportementale de l'autisme. [2008]. Pearson Education France. 2010, p. 39.

41 Ibid, p. 40.

42 Lydon S. ; Healy O. ; Moran L. ; Foody C. A quantitative examination of punishment research. *Research in Developmental Disabilities*, 2015, 36 , pp. 470-484.

l'échantillon interviennent de manière décisive dans les résultats obtenus ? La plupart des études publiées dans les revues scientifiques à comité de lecture sont effectuées par des chercheurs à la tâche de confirmer leurs hypothèses et leurs modèles théoriques. Si l'expérience les infirme, il est rare que l'article scientifique sorte du tiroir. Dès lors un échantillon approprié peut contribuer à atteindre les buts attendus. Cependant une sélection conforme aux attentes n'est plus guère réalisable quand l'échantillon comporte plusieurs centaines d'enfants autistes.

La majorité des études examinées par les experts de la HAS portent sur des échantillons de quelques dizaines d'enfants suivis pendant des durées qui vont de quelques mois à deux ans. Il est tout à fait exceptionnel d'avoir la possibilité de se pencher sur le devenir de 578 enfants autistes traités en moyenne pendant deux ans et demi. Rappelons que l'étude la plus citée, celle de Lovaas, n'inclut que 19 enfants.

La sélection opérée par les structures expérimentales françaises n'était nullement orientée par la recherche de résultats statistiques. Elle s'est faite sur des critères d'un tout autre ordre. Le public accueilli, constate le rapport, « très restreint et sélectionné », est composé de « connaisseurs ». Entendons d'enfants dont les parents sont des « connaisseurs » en matière d'autisme. « En effet, est-il précisé, à l'ouverture des structures, le plus souvent, une bonne partie des places a été occupée, spontanément, par les enfants des membres de l'association fondatrice qui sont majoritairement encore présents dans les structures (très peu de sorties). Les places créées grâce à l'expérimentation ont ainsi été très rapidement occupées par des familles qui étaient déjà « expertes » de l'autisme et de l'ABA (membres d'associations, impliquées dans un accompagnement ABA de type libéral...) »⁴³. L'échantillon comporte donc un biais plutôt favorable à l'ABA, l'attitude positive des parents à l'égard de cette méthode, mais il n'est pas sélectionné afin d'en établir la scientificité. Par son nombre et son recrutement il apparaît très représentatif des autistes dont les parents sont en attente d'une prise en charge institutionnelle de leur enfant. Nul doute qu'il penche du côté des formes les plus sévères du spectre autistique, ce qui peut rendre partiellement compte de la pauvreté des résultats ; cependant les enfants pris en charge en institution sont aussi ceux qui sont le plus exposés aux méthodes comportementales recommandées.

Les experts des cabinets *Cékoïa conseil* et *Planète publique* ne sont intervenus en rien dans le choix des enfants intégrés dans les structures expérimentales. L'échantillon qu'ils

43 Cekoïa Conseil. Planète publique. Evaluation nationale des structures expérimentales Autisme, o.c., p.81.

étudiant n'avait pas été constitué par eux. Il n'en est pas toujours ainsi dans les recherches scientifiques prises en compte par la HAS. L'indépendance des évaluateurs de l'expérience française conforte la solidité du résultat obtenu.

L'inclusion scolaire comme indicateur.

Il existe aujourd'hui un quasi-consensus dans la littérature scientifique internationale pour considérer qu'environ 50% des enfants traités par les méthodes comportementales intensives obtiennent des résultats probants⁴⁴, cependant ceux-ci sont très éloignés du retour à un « développement normal » annoncé par Lovaas.

La démonstration de l'efficacité de la méthode ABA ne repose pas sur quelques rares études chiffrant l'inclusion scolaire, dont la robustesse méthodologique est souvent contestable, mais sur d'autres études, dont les résultats ont été maintes fois reproduits. Ils objectivent essentiellement des améliorations du QI, des compétences linguistiques, et des capacités d'adaptation, ainsi qu'une diminution des comportements problématiques. De nombreuses recherches concordantes ne permettent guère d'en douter.

C'était déjà le constat fait par la HAS en 2012 dans ses « conclusions de l'évaluation de l'efficacité et la sécurité des interventions comportementales et développementales globales. » : « Les interventions systématiques augmentent le QI, les compétences de communication et le langage significativement plus que les interventions prises comme contrôle [...] Mais tous les enfants ne sont pas sensibles aux interventions systématiques étudiées. En effet à travers les études, on observe que le pourcentage d'enfants passant dans une zone de moyenne typique pour le QI est de l'ordre de 45 à 50% maximum. Les compétences de communication sont très souvent améliorées, mais le langage lui-même, lorsqu'il est examiné spécifiquement, ne se modifie significativement le plus souvent qu'au cours d'une seconde année d'intervention ou bien avec moins de succès que le QI. L'amélioration des comportements adaptatifs est fréquente mais moins spectaculaire que celle du QI. L'autonomie de la vie quotidienne est rarement plus améliorée dans le groupe expérimental que dans le groupe contrôle. La sévérité de l'autisme est également peu souvent modifiée »⁴⁵.

44 HAS. Recommandation de bonne pratique. Autisme et autres troubles envahissants du développement. Argumentaire scientifique. Mars 2012, p. 163

45 Ibid., p. 162.

Deux ans plus tard, en 2014, est publié à Rockville par l’AHRQ (*Agency for Healthcare Research and Quality*), un rapport de plus de 500 pages, quasi-exhaustif sur la littérature scientifique de langue anglaise concernant les approches éducatives de l’autisme. Les conclusions de la HAS s’y trouvent confirmées concernant à la fois l’efficacité de l’ABA et ses limites. Il est constaté une nouvelle fois que les résultats les plus robustes mettent en évidence un gain concernant les capacités cognitives et les compétences linguistiques. Cependant les améliorations s’avèrent moins marquées concernant la sévérité du noyau des symptômes autistiques, les compétences adaptatives et le fonctionnement social⁴⁶. « Notre confiance (fondée sur le niveau de la preuve), écrivent les experts, dans l’efficacité des approches précoces et intensives fondées sur l’ABA concernant la cognition et le langage reste modérée, du fait que des recherches supplémentaires seraient nécessaires afin d’identifier quel groupe d’enfants tire le meilleur bénéfice des approches spécifiques de forte intensité. Le niveau de preuve quant à l’aptitude de ces interventions de forte intensité à produire un effet sur les compétences comportementales d’adaptation, sur les compétences sociales et sur la sévérité du noyau des symptômes autistiques est faible⁴⁷. Qui plus est, en ce qui concerne l’acquisition des compétences cognitives et linguistiques leur impact sur le long terme reste incertain : beaucoup d’études n’ayant pas suivi les enfants au-delà de la pré-scolarité tardive ou des toutes premières années de scolarité⁴⁸.

Bien qu’ils recommandent la méthode ABA les experts américains restent circonspects. « En dépit des progrès, écrivent-ils, la littérature existante fait encore état de difficultés méthodologiques significatives qui persistent de multiples manières à limiter la pertinence des conclusions. La preuve de l’efficacité des interventions intensives fondées sur l’ABA quant à la cognition, le langage, les compétences adaptatives et les symptômes de l’autisme révèle aussi des limitations importantes concernant les modalités usuelles de traitement. Premièrement, même les enfants qui mettent en évidence des améliorations cliniquement significatives dans ces domaines persistent à faire paraître des déficits importants en ceux-ci et en d’autres. Deuxièmement, ce ne sont pas tous les enfants recevant une intervention intensive fondée sur l’ABA qui montrèrent de robustes améliorations en ces domaines. Ainsi, bien que cette revue

46 Weitlauf AS et al. Therapies for Children With Autism Spectrum Disorder: Behavioral Interventions Update. Comparative Effectiveness Review No. 137. (Prepared by the Vanderbilt Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-2012-00009-I.) AHRQ Publication No. 14-EHC036-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; August 2014, p. 79. www.effectivehealthcare.ahrq.gov/reports/final.cfm.

47 Ibid., p. 80.

48 Ibid., p. 79.

actualisée établit clairement que les interventions précoces intensives fondées sur l'ABA améliorent les déficits précoces liés à l'autisme, décrire les effets ultimes de ces améliorations en termes de devenir du fonctionnement et de résultats adaptatifs au niveau de l'individu reste un défi »⁴⁹.

Les résultats les plus probants et les plus aisés à objectiver portent sur l'amélioration souvent significative du QI. Cependant le préjugé répandu de l'association de l'autisme à un retard mental conduit à surestimer ce facteur. Bien que le chiffre soit une approximation grossière, en raison de la difficile évaluation du nombre d'autistes de haut niveau non diagnostiqués⁵⁰, Dawson estime à 50% de l'ensemble des autistes⁵¹ ceux qui ne présentent pas de retard mental. De surcroît la corrélation du QI avec le fonctionnement autistique est inexistante puisqu'il est des autistes dont le QI est inférieur à 50 et d'autres qui dépassent les 150. L'amélioration du QI n'est en rien corrélée avec celle de la sévérité de l'autisme.

La capacité d'abstraction des autistes d'Asperger incitait ce dernier à faire de sérieuses réserves sur la validité des tests d'intelligence auxquels ils étaient soumis. « Chez plusieurs types d'enfants, écrivait-il, et chez les enfants autistiques, les tests de Binet donnent un résultat faux : les tests de Binet, qui exigent des résultats dans la pensée logique et abstraite chez les enfants plus grands sont parfaits pour ces enfants-là. Ils ont des résultats de QI très supérieurs. L'échec de ces enfants n'apparaît qu'au moment où on leur demande d'apprendre et de répéter et lorsqu'on est témoin des perturbations au cours de l'apprentissage ou pendant les tests »⁵². Ainsi Asperger constatait déjà que le QI était un mauvais indicateur de l'autisme et qu'une évaluation positive des capacités cognitives était compatible avec la persistance en celles-ci de perturbations difficiles à chiffrer.

Le QI constitue un chiffre qui n'évalue pas les capacités virtuelles de l'enfant : il ne prédit pas son aptitude à apprendre et à développer d'autres outils de pensée. La plupart des études mettent en évidence que les progrès de la cognition chez l'autiste sont en décalage avec ceux des

49 Ibid., p. 100.

50 Frigaux A. Lighezzolo-Alnot J. Maleval J-C. Evrard R. Clinique différentielle du spectre de l'autisme : l'intérêt de penser un autisme ordinaire. *L'Evolution psychiatrique*, 2021, 26, 1. Available online 25 April 2020. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2020.02.005>

51 Le taux de 50% d'autistes sans retard mental est donné par une étude japonaise de 1996. Honda H., Shimizu Y. Misumi K., Niimi M. & Ohashi Y. Cumulative incidence and prevalence of childhood autism in children in Japan *British Journal of Psychiatry*. 1996, 169 (2), pp. 228-235. L'intégration du syndrome d'Asperger au spectre de l'autisme devrait aujourd'hui tirer ce chiffre vers le haut.

52 Asperger H. Les psychopathes autistiques pendant l'enfance. [1944] Synthélabo. 1998, p. 120.

habiletés sociales. Bref, malgré les améliorations sensibles du QI obtenues, les experts américains constatent en 2014 que la preuve de l'impact des interventions précoces intensives sur le noyau des symptômes de l'autisme est à la fois limitée et mitigée. La sévérité des symptômes des enfants décroît souvent pendant le traitement, écrivent-ils, mais il est ordinaire que ces améliorations ne diffèrent pas de celle des enfants des groupes de contrôle⁵³.

Les constats opérés dans les 28 structures expérimentales ne semblent pas différer de ceux réitérés dans la littérature scientifique internationale. Les parents et les professionnels y ont observé « une évolution des enfants et des jeunes sur des aspects qui n'étaient pas acquis auparavant (propreté, communication, diminution des comportements-problèmes...) »⁵⁴. Lors de l'évaluation, un questionnaire a été envoyé aux parents. « Parmi les 324 familles ayant répondu, dans 24 structures, plus de 80% des familles déclarent avoir constaté une évolution positive de leur enfant suite à l'accompagnement par la structure. Dans les 4 autres structures, le nombre de familles ayant constaté des progrès de leur enfant est variable (entre 43% et 79% des familles) ». Cependant, ajoutent les évaluateurs, ce résultat positif doit être nuancé. « Les structures expérimentales présentent en effet une offre qui concerne un nombre limité de familles. L'obtention d'une place pour leur enfant représente, dès l'admission, un critère de satisfaction pour les parents »⁵⁵. Bref, ces indications s'avèrent tout à fait compatibles avec les constats habituels : amélioration de la cognition et du langage et diminution des comportements-problèmes d'une partie des enfants et des jeunes, ce dont la satisfaction des parents se fait écho ; cependant les effets sont moindres sur les compétences adaptatives, la sévérité de l'autisme et le fonctionnement social, ce sur quoi le 3% d'inclusion scolaire donne une indication.

Ce chiffre dégagé par des évaluateurs indépendants, obtenu par une application de l'ABA épurée des punitions, à partir d'un solide échantillon, apparaît certes faible, mais il devient moins surprenant quand on souligne que, selon les conclusions de la littérature scientifique, ce n'est pas sur l'inclusion scolaire que la méthode ABA est performante, mais sur des améliorations de la cognition et du langage. Or, pour une proportion importante d'autistes, toutes les données convergent pour indiquer que celles-ci restent compatibles avec une inaptitude à un fonctionnement social permettant d'intégrer un groupe d'enfants non autistes.

53 Weitlauf AS and al. Therapies for Children With Autism Spectrum Disorder: Behavioral Interventions Update, o.c., p. ES-8.

54 Cekoïa Conseil. Planète publique. Evaluation nationale des structures expérimentales Autisme, o.c., p. 82.

55 Ibid., p. 75.

En utilisant la méthodologie discutable de l'*Evidence-Based-Medicine*, les résultats obtenus par l'ABA sont certes scientifiquement démontrés, mais ils restent modestes pour les enfants améliorés, et mettent en évidence que la moitié des autistes n'en profitent pas. Tout porte à croire aujourd'hui que le taux effectif d'inclusion scolaire des enfants autistes obtenu après deux à trois ans de pratique de l'ABA est probablement plus proche des 3% que des 47%.

Effets nocifs de la méthode ABA.

Dans un article publié en 2018, dans *Advances in Autism*, H. Kupferstein met en évidence que 46% des autistes ayant été exposés à la méthode ABA dans leur enfance présentent à l'âge adulte un syndrome de stress post-traumatique. Il est possible que le recrutement de l'échantillon, par voie de presse, introduise une surreprésentation des déçus de la méthode ABA, peut-être plus en attente que d'autres d'en témoigner, et que le taux de 46% soit revu à la baisse. Encore cela reste-t-il à établir. Cependant la force de la démonstration de Kupferstein tient dans la mise en évidence pour ces sujets d'une corrélation statistique positive entre la gravité des symptômes et la durée d'exposition à l'ABA. « Ainsi, écrit-elle, chaque ajout de 5% d'exposition supplémentaire contribue à une augmentation de moitié de la mesure de gravité des symptômes. Il est ainsi prévisible qu'un enfant de 18 mois qui présente un autisme de sévérité moyenne exposé à 40 heures d'ABA par semaine dépasse en six semaines le seuil qualifié de sévère des critères du syndrome de stress-post-traumatique. Il est encore prévisible que l'enfant de 3 ans présentant un autisme de sévérité moyenne exposé à 20 heures d'ABA par semaine dépasse ce même seuil de sévérité du syndrome de stress post-traumatique en 5 mois d'exposition. L'enfant de 5 ans présentant un autisme de sévérité moyenne exposé à 10 heures d'ABA par semaine dépasse le seuil de sévérité du syndrome de stress post-traumatique avant son septième anniversaire »⁵⁶. Même si cela ne concerne pas tous les autistes, il n'est plus possible de dire que commencer un traitement ABA « ne pose aucun problème ».

Quelques mois plus tard, dans *Advances in Autism*, J. B Leaf et ses collaborateurs s'attachent à souligner les faiblesses méthodologiques de l'étude de Kupferstein : l'auto-diagnostic d'autisme, le manque de caractéristiques des interventions ABA, le saut d'une appréciation des mesures subjectives du stress post-traumatique à ce même diagnostic (n'est-ce pas toujours le cas ?), le recueil de certaines données auprès des aidants, des questions du sondage qui orienteraient

⁵⁶ Kupferstein H. Evidence of increased PTSD symptoms in autistics exposed to applied behavior analysis. *Advance in Autism*. 2018, vol 4, issue 1, p. 12.

la réponse, la validité du test utilisé pour le diagnostic de stress post-traumatique, etc. Ils en concluent que les résultats doivent au moins être « considérés avec prudence » car « ils pourraient être potentiellement dangereux pour les personnes atteintes de TSA et leurs familles »⁵⁷.

Il n'est pas douteux que la rigueur méthodologique du travail de Kupferstein est critiquable. Néanmoins dans le domaine de l'autisme la plupart des études souffrent de faiblesses semblables. Rappelons qu'aucune d'entre elles ne s'est avérée en mesure d'établir la scientificité d'une méthode de prise en charge – pas même pour l'ABA. Or précisément dans leur article Leaf et ses collaborateurs affirment sans retenue son efficacité. Ils n'hésitent pas à citer l'article de Lovaas de 1987 pour soutenir leur opinion ; celui-là même qui s'appuie sur un faible échantillon, traité avec des techniques aversives aujourd'hui interdites, tandis que ses résultats sur l'inclusion scolaire n'ont jamais été reproduit. Rappelons qu'après une large étude de la littérature scientifique sur l'autisme, Mottron conclut que les meilleures études sur l'efficacité des méthodes d'interventions comportementales intensives précoces aboutissent à des « résultats négatifs ou peu significatifs, du moins si l'on prend comme variable d'effet l'adaptation sociale et l'autonomie telles qu'elles sont actuellement mesurées »⁵⁸. Bref les exigences méthodologiques de Leaf et de ses collègues sont sévères concernant les études critiques de la méthode ABA ; tandis qu'elles s'avèrent beaucoup plus laxistes quand ils cherchent à établir la scientificité de leur approche. L'intérêt du travail de Kupferstein tient moins aux chiffres dégagés qu'à la mise en évidence de la forte probabilité d'éléments nocifs inclus dans l'ABA – confirmant ainsi des soupçons anciens. Son grand mérite est d'avoir ouvert un champ de recherche prometteur. Les tenants de l'ABA se sont toujours gardés de le faire; gageons qu'ils s'efforceront maintenant de le refermer. Pourtant, comme le souligne Mottron, « dans aucun domaine autre que l'autisme, on n'accepterait d'imposer une intervention sur une large échelle si des effets négatifs possibles n'ont pas été recherchés ». Il déplorait en 2016 qu'il n'existe aucune étude sur l'effet à l'âge adulte d'avoir privé l'enfant des comportements et intérêts dits « répétitifs », ce qui représente un des objectifs de l'ABA⁵⁹. Cette absence a été partiellement comblée par l'étude de Kupferstein. Elle devrait inciter pour le moins à la prudence quant à la généralisation de l'ABA.

57 Justin Barrett Leaf, Robert K. Ross, Joseph H. Cihon, Mary Jane Weiss, (2018) "Evaluating Kupferstein's claims of the relationship of behavioral intervention to PTSS for individuals with autism", *Advances in Autism*, Vol. 4 Issue: 3, pp.122-129, <https://doi.org/10.1108/AIA-02-2018-0007>

58 Mottron L. L'intervention précoce pour enfants autistes, o.c., p. 164.

59 Ibid., p. 169.

Bref, les recommandations de la HAS de 2012 concernant l'ABA sont aujourd'hui doublement caduques : sa nocivité pour certains autistes est probable, tandis que son efficacité s'avère bien moindre que celle initialement avancée pour la vendre. Nous avons longuement insisté sur les faibles résultats de cette méthode, et sur la violence qui lui est inhérente, non seulement parce qu'elle reste la plus recommandée et la mieux vendue, mais aussi parce qu'elle est radicalement incompatible avec le fonctionnement des institutions orientées par une approche psychodynamique. Il n'en va pas de même avec les classes TEACCH⁶⁰, elle aussi recommandées par la HAS, moins violentes, et ne considérant pas le psychisme comme « une boîte noire », de sorte qu'elles ne réduisent pas le sujet à ses comportements. Les classes TEACCH prennent en compte la spécificité de la cognition de l'autiste, s'adaptent à celle-ci⁶¹, et peuvent parfois utilement s'insérer dans des institutions soucieuses de la subjectivité.

Evaluations positives d'approches psychodynamiques.

« Approches psychothérapeutiques de l'autisme. Résultats préliminaires à partir de 50 études intensives de cas » est publié en 2014 dans *Neuropsychiatrie de l'enfant et l'adolescent* par J-M Thurin et ses collaborateurs⁶². Il s'agit d'une étude portant sur 50 psychothérapies d'enfants autistes suivis pendant un an par des thérapeutes dont les références théoriques sont différentes, mais parmi lesquels les psychanalystes sont largement majoritaires (82%). La méthodologie en est très rigoureuse : elle s'efforce de répondre aux critères de preuve de *l'American Psychological Association* concernant les études intensives de cas individuels. Les résultats appuient l'idée que la psychothérapie, menée dans des conditions naturelles, par des praticiens expérimentés formés à la spécificité de l'autisme, est associée à des changements significatifs. « Ces changements concernent les comportements autistiques (qui se réduisent), le développement (qui s'exprime statistiquement et cliniquement, notamment par des gains d'aptitudes), et le fonctionnement intrapsychique (qui se traduit par une réduction des réponses émotionnelles et une facilitation de la relation au monde et aux autres). Ainsi, les enfants n'ont pas seulement réduit leurs symptômes et acquis de nouvelles fonctionnalités, ils ont aussi accru leur sentiment de sécurité intérieure et amélioré leur représentation du monde et des autres, ce qui augure d'une capacité croissante de faire face à des stress courants ». Parmi les ingrédients les plus saillants du processus thérapeutique, les auteurs constatent le fait de considérer l'enfant comme un acteur, l'aptitude du thérapeute à s'adapter à lui

60 TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children.

61 Schopler E. Reichler R-J. Lansing M. Stratégies éducatives de l'autisme. Masson. Paris. 2002.

62 Thurin J-M. Thurin M. Cohen D. Falissard B. Approches psychothérapeutiques de l'autisme. Résultats préliminaires de 50 études intensives de cas. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 2014 (62), pp. 102-118.

et à son niveau de développement, ainsi que la capacité à supporter ses manifestations extrêmes. On objectera sans doute à cette étude l'absence de groupe témoin, mais, soulignent les auteurs, « la comparaison avec une absence de traitement n'était pas concevable pour des raisons éthiques. Celle avec un traitement dont on ignorerait l'approche et les conditions n'était pas réalisable non plus à partir du moment où l'un des objectifs centraux était l'étude du processus interne de la psychothérapie avec des cas très hétérogènes. Le caractère très contrôlé des études a permis de réduire au maximum les menaces relatives à la validité interne ».

Une autre étude probante a été publiée en 2017 dans *l'Evolution psychiatrique* réalisée par des cliniciens se référant à une approche institutionnelle lacanienne mise en œuvre à La Coursive à Liège en Belgique⁶³. Vingt-quatre enfants autistes âgés en moyenne de 7 ans et 5 mois y ont participé. Les changements ont été évalués deux ans après leur admission. Les résultats attestent une progression statistiquement significative dans tous les domaines abordés par l'échelle du Vineland (communication, autonomie, motricité et socialisation). L'étude établit qu'en respectant certains préalables, il est possible de se faire le partenaire de l'enfant autiste et de lui servir d'appui propre à animer une dynamique subjective. De nouveau l'absence de groupe de contrôle ne manquera pas d'alimenter des critiques méthodologiques.

L'étude de Touati porte elle aussi sur une pratique institutionnelle, celle de l'intersecteur du XIII^{ème} arrondissement de Paris, orientée par la psychanalyse avec des enfants autistes⁶⁴. Toutefois il s'agit d'une pratique de pédopsychiatrie éclectique, utilisant des moyens diversifiés de traitement : il est fait appel à des actions pédagogiques, psychosociales et éducatives, comprenant des psychothérapies, de l'orthophonie, de la psychomotricité, des groupes de langage, des psychodrames, des entretiens parentaux et des réunions de parents, etc. Pour les psychothérapies l'abstinence analytique est considérée comme inappropriée et même délétère. Les résultats de cette recherche-action concernent les 138 patients de la file active de l'année 2010 correspondant aux critères du diagnostic TED de la CIM 10. Parmi ceux-ci, à une approche plus fine, 85 d'entre eux, soit 62%, furent considérés comme « à fonctionnement psychotique prévalent », et seulement 53, soit 38% « à fonctionnement autistique prévalent ». Une part importante de la recherche distingue nettement ces deux modes de fonctionnement et précise leurs différences. L'âge moyen d'entrée pour les autistes était de 3 ans et deux mois, et la durée moyenne de traitement de 4,3 ans. Au terme,

63 Cornet J-P. Vanheule S. Evaluation de la prise en charge institutionnelle d'enfants atteints d'un trouble envahissant du développement. *L'Evolution psychiatrique*. 2017, 82, 3, pp. 687-702.

64 Touati. B. Mercier A. Tull L. Autisme : évaluation des diagnostics et des traitements dans un intersecteur de pédopsychiatrie. *La psychiatrie de l'enfant*. 2016/1 (Vol. 59), pp. 225-290.

concernant les sujets autistes, une évolution très positive est constatée pour 20,8% des enfants, une évolution positive pour 39,6%, une évolution moyenne ou faible pour 30,2%, et une absence d'évolution significative pour 9,4%. Notons qu'une évolution positive pour 60,4% d'entre eux est un résultat excellent comparé à ce qui est obtenu par d'autres méthodes. Bien que cette évaluation porte sur la pratique d'un intersecteur de pédopsychiatrie, qui n'est pas spécialisé dans le traitement de l'autisme, il apparaît, notent les auteurs, que les résultats « ne correspondent en rien aux annonces nombreuses d'inefficacité des traitements non exclusivement comportementalistes. Nous l'avons constaté avec une certaine surprise, constatent-ils, en étudiant au cas par cas les enfants présentant les tableaux les plus graves ; d'où l'intérêt d'une telle étude par rapport aux annonces médiatiques insuffisamment documentées, et aux nombreux biais de la littérature dite scientifique retenue pour ses recommandations par la Haute Autorité de santé en 2012 ». Néanmoins, cette étude ne présentant évidemment pas de groupe de contrôle, et ayant été validée par des grilles spécifiques, elle ne sera sans doute pas considérée comme scientifique par ceux dont ses résultats infirment leurs présupposés.

« Evaluation clinique des pratiques intégratives dans les troubles du spectre autistique (EPIGRAM) : méthodologie, population à l'inclusion et satisfaction des familles à 12 mois » est publiée en 2021 dans *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*⁶⁵. Elle corrobore et complète l'étude précédente. EPIGRAM est une étude observationnelle en soins courants, multicentrique, en situation naturelle, non contrôlée, ouverte et prospective. Elle a été financée par la Direction Générale de l'organisation des soins (PREPS 2013). Elle évalue des pratiques intégratives développées en vingt services de pédopsychiatrie français. Elle porte sur 89 enfants de 3 à 6 ans présentant des formes sévères à modérée d'autisme. Une absence de langage oral chez 45 % d'entre eux et un retard de langage pour la quasi-totalité (95%) furent constatés. La méthode insiste sur l'importance de la qualité de la relation soignante. Elle s'appuie sur un projet individuel, élaboré « sur mesure » pour l'enfant, fondé sur les priorités en fonction de ses besoins. Le dénominateur commun en est l'attention aux manifestations de l'enfant, leur prise en compte, leur décodage dans le but d'aider l'enfant à acquérir des outils pour mieux se percevoir lui-même et percevoir le monde environnant. L'étude donne une place majeure au retour d'expériences des familles à 12 mois de prise en charge. Les enfants ont été évalués cliniquement à l'aide de plusieurs outils psychotechniques standardisés (PEP-3, CARS). Au terme de la recherche, le niveau de satisfaction des familles, apprécié par un questionnaire, s'avère élevé et concordant à celui des praticiens. Les parents sont majoritairement satisfaits ou très satisfaits des soins, aucun avis n'est négatif. Les professionnels apprécient le niveau de développement à 2,44 sur 4, de manière un peu

65 Garret-Gloanec N. Péré M. Squillante M. Roos-Weil F. Ferrand L. Pernel A-S. Apter G. Evaluation clinique des pratiques intégratives dans les troubles du spectre autistique (EPIGRAM) : méthodologie, population à l'inclusion et satisfaction des familles à 12 mois. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 2021, 69, 1, pp. 20-31.

plus sévère que les parents : 2,85 sur 4. L'étude établit que l'organisation sectorielle de pédopsychiatrie est efficace dans sa mission de service public. Bien que rigoureuse, la méthode utilisée n'est pas en mesure d'inclure des groupes de contrôle, ce qui ne manquera pas de lui être objecté. À charge maintenant aux objecteurs d'indiquer comment faire autrement.

Quoiqu'il en soit de l'appréciation des diverses recherches probantes en faveur des approches psychodynamiques, la médiocrité des résultats portant sur l'efficacité de la méthode ABA est quant à elle aujourd'hui bien établie, supportée par de nombreuses études. Elles ne conviennent pas à beaucoup. Que faire alors dans ces circonstances ? Ceux pour qui l'enthousiasme envers les techniques comportementales ne saurait faiblir, quoiqu'il advienne, recommandent maintenant de baisser les standards d'évaluation afin d'obtenir des résultats plus probants⁶⁶. Les travaux visant à remédier à l'obsolescence des dernières recommandations de la HAS trouveront en cette incitation à baisser les standards un obstacle à la tentation contraire, celle à monter le niveau d'exigence, si volontiers prégnante quand il s'agit d'évaluer les psychothérapies dynamiques.

La HAS doit maintenant s'affronter à la résolution du problème complexe de la mise en place d'évaluations randomisées des méthodes psychodynamiques. Sera-t-elle amenée à en constater la quasi-impossibilité, et alors à inventer de nouvelles procédures, ou bien reconnaîtra-t-elle les mérites de la méthodologie des études de cas ? Observera-t-elle dans un avenir proche les injonctions du Conseil d'État relatives à l'obsolescence de ses recommandations de 2012 ? Rappelons que leur manque de crédibilité avait été dénoncé d'emblée par la plupart des associations de psychiatres et de psychologues⁶⁷. La HAS procédera-t-elle à une interprétation non déterminée à l'avance des résultats actuellement disponibles ? Mettra-t-elle en place des évaluations indépendantes des méthodes psychodynamiques ? Sur ces derniers points, il y a lieu d'être inquiet. Rappelons que les deux auteurs de cet article, pourtant connus pour leurs travaux sur l'autisme, pourtant universitaires, ainsi que plusieurs autres psychanalystes, dont les recherches présentes des garanties équivalentes, voire supérieures, ont été précédemment récusés comme experts par les instances de la HAS. Parmi ces derniers les spécialistes des approches psychodynamiques sont en nombre infime en regard des professionnels de terrain qui s'y réfèrent. Si les professionnels persistent à être nombreux à s'appuyer sur les approches psychodynamiques, ce n'est ni par idéologie, ni par méconnaissance : ils sont avertis de l'état de la science de l'autisme et du caractère contestable des recommandations officielles. Leurs expériences et leurs convictions éthiques ne

66 Mottron L. L'intervention précoce pour enfants autistes, o.c., p. 158.

67 Laurent E. La bataille de l'autisme. De la clinique à la politique. Navarin. 2012, cf La bureaucratie sanitaire : la réforme impossible, pp. 124-153.

viennent pas les soutenir. Il existe un déséquilibre majeur et un déficit démocratique au sein de la HAS quant à la représentation des divers courants de pensée qui n'est favorable ni à un débat serein ni à la qualité de la prise en charge en France des enfants autistes. Les plans autisme qui se succèdent ne manquent pas de le noter quand ils constatent années après années la vive résistance sur le terrain de beaucoup de professionnels à des recommandations qui ne présentent pas les garanties ordinairement reconnues aux travaux de la HAS.