

Revue commentée des articles consacrés à la méthode ABA¹ (EIBI : Early intensive behavioral intervention) de Lovaas, appliquée aux jeunes enfants avec autisme²

Victoria SHEA, Chapel Hill,
Caroline du Nord, USA - 2004

Traduit de l'anglais par :

Graciela C. Crespin, Psychologue clinicienne, Psychanalyste, Recherche PREAUT, Paris, France ;
Revu par Kelley Kaye, Ph.D. Docteur en Psychologie du Développement, en Sciences Cognitives et
Psycholinguistiques, CREDAT, Paris, France

Publié en 2009 dans la revue « Psychiatrie de l'enfant »

Résumé : *De nombreux aspects de la littérature consacrée à l'ABA (Applied Behaviour Analysis ; EIBI : Early Intensive Behavior Intervention) ont été mal interprétés par les partisans de cette méthode, ainsi que par la communauté scientifique, psychologique et éducative. Un examen attentif des études les plus fréquemment citées par les tenants de l'ABA suggère que le chiffre de 47% de réussite (comprise comme un retour au développement normal) des enfants traités par ABA est contestable.*

Mots clés : *autisme ; intervention précoce ; ABA ; Lovaas ; jeunes enfants.*

Adresse : Pour l'article original : Victoria SHEA, 1506 E. Franklin St, Suite 202, Chapel Hill, North Carolina 27514, USA. Email : victoria.shea@mindspring.com

Pour la version française : Graciela C. CRESPIN, 19 Bd de Port Royal, 75013 Paris, France. Email : graciela.cc@infonie.fr

¹ Le terme utilisé dans l'article original est celui de EIBI (Early Intensive Behavioral Intervention) ; cependant, comme la méthode de Lovaas est davantage connue du grand public en France sous la dénomination d'ABA (Applied Behavior Analysis), nous avons choisi de conserver ce terme à la place de EIBI pour la version française. NdT.

² Article original paru sous le titre "A perspective on the research literature related to early intensive behavioral intervention (Lovaas) for young children with autism" - Autism©2004 SAGE publications and the National Autistic Society Vol. 8(4) 349-367; 047223 – 1362-3613 (2004)8 :4.

INTRODUCTION

Nombreux sont les thérapeutes, parents et partisans bien intentionnés qui ont négligé, mal interprété ou involontairement mal retranscrit les résultats des premières études (eg. Lovaas, 1987 ; McEachin et coll., 1993) qui sont le plus généralement citées comme les fondements expérimentaux de l'Intervention Comportementale Précoce et Intensive ou EIBI.

Le terme de EIBI (Early Intensive Behavior Intervention : Intervention comportementale Précoce et Intensive) sera utilisé pour désigner différentes techniques, auxquelles on se réfère dans la littérature grand public comme « la méthode Lovaas », la « méthode d'apprentissage par essais distincts » (« Discrete trial training »), l'« apprentissage opérant » ou encore ABA (Applied Behavior Analysis), bien que ces termes ne soient pas strictement interchangeables.³

Pour une discussion plus détaillée des rapports existant entre ces termes, voir Lovaas, 2002, p. 394 ; McClannahan et Krantz, 2001 ; Smith, 2001. Le présent article se propose de considérer certains aspects des principales recherches sur l'ABA et suggère qu'il est grand temps de modifier certaines impressions erronées et, en particulier, l'idée que 47% des enfants traités par ABA atteindrait un développement normal.

HISTORIQUE DE LA RECHERCHE PRINCEPS

Chronologie

Le traitement comportemental des jeunes enfants avec autisme, connu comme le « Projet autisme jeunes de l'Université de Californie à Los Angeles » (« University of California at Los Angeles (UCLA) Young Autism Project - UCLA YAP »), et présenté dans l'article bien connu de Lovaas (1987), s'est déroulé de 1970 à 1984 (Lovaas, 2002, p. 390).

Sept des dix-neuf sujets de l'expérience ont été vus entre 1970 et 1974 (McEachin, 1993, p. 362). Une étude de suivi (McEachin, 1987) des sujets de l'expérience entre 1984 et 1985 a fait l'objet de la thèse de doctorat de McEachin à l'Université de Californie à Los Angeles (UCLA). Cependant, la description de l'expérience originale elle-même ne fut publiée qu'en 1987, et

³ Comme nous l'avons déjà précisé plus haut, nous garderons, tout au long de cet article, le terme d'ABA, mieux connu de nos lecteurs en France. NdT.

l'étude de suivi en 1993 (McEachin et coll., 1993), ce qui a fait penser à un certain nombre de partisans de la méthode que l'étude était très récente.

Résultats initiaux et résultats du suivi du groupe expérimental

Au moment de leur inclusion initiale dans l'étude, les enfants avaient moins de 46 mois. Le traitement a été appliqué pendant au moins 40 h par semaine et a duré un minimum de 2 ans (moyenne = 2,5 ans ; McEachin et coll., 1993, p. 52).

Les évaluations réalisées à l'âge de 6 ou 7 ans ont consisté soit en un test de QI, soit en un test de développement soit en un test de vocabulaire réceptif. La moyenne des QIs obtenus à l'étude de suivi a été de 83,3 (dispersion 30-120 ; Lovaas, 1987).

Ces enfants ont été également évalués en 1984/85 (âge moyen 12 ans et 9 mois, dispersion 8 ans 10 mois à 19 ans 2 mois ; McEachin, 1987). A ce moment-là, le QI moyen du groupe était de 84,5 (dispersion non spécifiée), et la moyenne à la Vineland Adaptive Behavior Composite (ABC)⁴ était de 71,6 (McEachin et coll., 1993).

Les sujets « ayant le mieux évolué »

Dans les deux articles, celui de Lovaas de 1987 et celui de McEachin et coll. sur le suivi en 1993, les résultats donnés concernaient non seulement ceux de l'ensemble du groupe expérimental (N = 19) mais aussi ceux du sous-groupe de 9 enfants (c'est-à-dire 47% des 19) « ayant le mieux évolué » à la suite du traitement (McEachin et coll., 1993, p. 359). Ces 9 jeunes sont présentés comme ayant « atteint un développement intellectuel normal et un fonctionnement éducatif normal, avec un QI normal et une fréquentation normale des écoles primaires publiques » (Lovaas, 1987, p. 3). (Dans l'article de 1993 il a été précisé que les critères éducatifs retenus impliquaient que les enfants n'avaient pas bénéficié d'une assistance particulière à l'école primaire : McEachin et coll., 1993, p. 362). Le terme de « guérison » a été utilisé dans le texte et dans le tableau présentant les résultats de ce groupe (Lovaas, 1987), et Lovaas a récemment écrit qu'il n'est pas incorrect d'utiliser le terme de « guérison » pour décrire les sujets « ayant le mieux évolué » (2002, p. 405). Cependant, Smith et Lovaas ont également affirmé par écrit ne pas avoir « prétendu obtenir la guérison » (1977, p. 204) et regretter la « confusion inutile » (1997, p. 204) qu'ils auraient pu provoquer en utilisant le terme « guéris » dans le tableau de l'article de 1987.

⁴ VABC : Echelle composée Vineland de comportements adaptés.

La diffusion des résultats sur le développement de ces 9 enfants a été à l'origine de l'énorme optimisme suscité par l'efficacité de l'ABA et du grand développement de la demande des parents pour ce type de traitement qui en résulta.

Certains de ses partisans ont peut-être négligé le fait que McEachin et coll. ont rapporté que l'un de ces 9 enfants « ayant le mieux évolué » a finalement intégré une filière d'éducation spécialisée, et ne pouvait, donc, plus être considéré comme « se développant normalement » (1993, p. 368). En d'autres termes, le chiffre souvent cité de 47% d'enfants « se développant normalement » n'est pas vraiment exact ($8/19 = 42\%$).

Un autre enfant du groupe expérimental a rejoint par la suite l'enseignement normal. On pourrait donc affirmer que le chiffre de 47% d'enfants du groupe expérimental « se développant normalement » puisse être maintenu (1993, p. 364). Cependant, cet enfant n'a regagné la filière normale qu'en 6^{ème} de collège, (Lovaas, 1987, p. 7), de sorte qu'attribuer cette évolution à l'efficacité d'une intervention préscolaire peut paraître surestimé.

Résultats aux tests individuels : intelligence, comportement adaptatif et personnalité

McEachin et coll. (1993) ont présenté, parmi d'autres résultats, les scores aux tests d'intelligence, comportement adaptatif et personnalité des 9 enfants « ayant le mieux évolué ». C'est-à-dire que ce qui a été présenté, ce sont les moyennes du groupe aux tests de QI, Vineland, etc. Ceci n'est pas inhabituel en matière de présentation de résultats statistiques, mais peut prêter à confusion. Par exemple, si en d'autres circonstances, le « groupe » était constitué par deux scientifiques avec un QI de 150 chacun, et de deux personnes trisomiques avec un QI de 50 chacune, on pourrait dire que le QI moyen du groupe est de 100. Ce résultat pourtant ne refléterait pas les extrêmes différences individuelles existant dans le groupe. De même, pour comprendre l'évolution de chacun de ces 9 enfants « ayant le mieux évolué » repris dans la thèse de McEachin (1987) et dans l'article de McEachin et coll. (1993), il est important de se référer aux profils individuels fournis par les auteurs.

Dans les tests d'intelligence (McEachin, 1987, McEachin et coll., 1993), la majorité des enfants « ayant le mieux évolué » se situent dans la moyenne dans la plupart des subtests, ce qui se traduit par des QI qui vont des scores bas à des scores très supérieurs (moyenne QI verbal = 108, dispersion 80-125 ; moyenne QI performance = 111, dispersion 88-138 ; moyenne QI global = 111, dispersion 99-136).

Ce résultat allant d'un QI moyen-bas à une intelligence supérieure dans un sous-groupe de sujets avec autisme n'est pas surprenant, cette éventualité ayant été bien répertoriée dans la littérature (Asperger, 1991 ; Ballaban-Gil et coll., 1996 ; Chakrabarti and Fombonne, 2001 ; DeMyer, 1979 ; Gabriels et coll., 2001 ; Grandin, 1995 ; Howlin and Goode, 1998 ; Jolliffe et coll., 1992 ; Kanner, 1973 ; Kobayashi et coll., 1992 ; Rumsey et coll., 1985 ; Rutter, 1970 ; Sigman and Ruskin, 1999 ; Szatmari et coll., 1989 ; Venter et coll., 1992 ; Wing, 1981).

Les données individuelles pour les 9 enfants « ayant le mieux évolué » obtenues avec d'autres outils d'évaluation standardisés (VABC, PIC)⁵ semblent avoir été négligées dans l'article de McEachin et coll. (1993). Les scores à ces deux échelles manquent pour l'un des enfants et le score au PIC manquait pour un autre enfant. De surcroît, des 9 enfants « ayant le mieux évolué », 8 avaient au moins un item dans la catégorie cliniquement significative (des TED) et la plupart avaient plus d'un item dans cette catégorie. Autrement dit, *il y avait un seul jeune du groupe « ayant le mieux évolué » dont tous les scores obtenus étaient normaux* (il s'agit du jeune identifié L.B.). Ainsi, l'idée communément admise que tous les enfants avaient des résultats complètement normaux aux tests ne correspond pas à ce que McEachin et coll. (1993) ont rapporté (Mundy, 1993).

En particulier, en ce qui concerne la VABC⁶, McEachin et coll. ont indiqué que « certains des enfants « ayant le mieux évolué » avaient obtenu des scores marginaux » (1993, p. 366), comprenant un score de 79 pour les compétences de la vie quotidienne (enfant identifié M.M.), un score de 77 en communication (enfant identifié J.L.), un score de 74 en compétences de la vie quotidienne (enfant identifié B.W.) et un score composé de 80 (enfant identifié D.E.). Concernant la Vineland Maladaptive Behavior Scale (Echelle Vineland de comportements mal adaptés), dans le groupe de 9 enfants « ayant le mieux évolué » il y en avait trois (M.C., J.L. et D.E.) qui avaient des scores élevés significatifs ; au moins un (B.W.) qui était dans la catégorie intermédiaire entre scores significatifs et non-significatifs (il n'est pas possible de déterminer le nombre exact de jeunes dans cette catégorie sans connaître l'âge exact de chacun), et un jeune pour lequel il n'y a aucune donnée disponible. Concernant le PIC (Inventaire de Personnalité pour Enfants), trois jeunes du groupe « ayant le mieux évolué » avaient au moins un de leurs scores élevé cliniquement significatif ; deux jeunes (R.S. et A.G.) avec au moins un score marginal, avec un seul point en dessous de la catégorie significative, et un jeune avec un seul score élevé, qui pourrait plus être le reflet de ses difficultés initiales que de son fonctionnement actuel (L.B., le seul jeune qui avait par ailleurs tous les scores normaux) et enfin, deux jeunes pour lesquels aucune donnée n'était disponible.

⁵ VABC : Vineland Adaptive Behavior Scales (Echelle Vineland de comportements adaptés) ; PIC : Personality Inventory for Children (Inventaire de Personnalité pour Enfants).

⁶ VABC : Echelle composée Vineland de comportements adaptés

Résultats aux tests individuels : l'Echelle d'Evaluation Clinique⁷

Un autre des aspects de l'article de McEachin et coll. (1993) ayant prêté à confusion, concerne l'Echelle d'Evaluation Clinique. Celle-ci consistait en l'évaluation de comportements atypiques dans quatre domaines : social, moteur, émotionnel et cognitif. Bien que certains professionnels et parents aient pu considérer que c'était une partie intégrante de la recherche le fait que plusieurs professionnels indépendants aient utilisé cette Echelle avec chaque enfant comme si elle était un instrument de mesure sensible aux déficits subtils de l'autisme, et aient conclu que les enfants « ayant le mieux évolué » ne se distinguaient pas des enfants normaux du groupe contrôle, les faits sont quelque peu différents.

La thèse de McEachin (1987) indique que l'Echelle d'Evaluation Clinique a été appliquée une seule fois à chaque enfant par un étudiant de psychologie en fin d'études, à la suite d'un entretien de 20 minutes avec lui. (L'étudiant qui testait l'enfant apparemment interviewait aussi les parents, et bien que l'ordre dans lequel ces deux évaluations se déroulaient ne soit pas clair, l'Echelle semblait conçue pour être basée uniquement sur l'entretien de 20 minutes avec l'enfant).

L'Echelle consistait en 22 items, classés de 0 (normal) à 3 (définitivement/complètement anormal), avec un score maximum possible de 66. En décrivant l'Echelle d'Evaluation Clinique, McEachin et coll. disent qu'ils « ne considèrent pas l'entretien comme un instrument susceptible de fournir par lui-même des résultats conclusifs » (1993, p. 370) et que l'Echelle n'avait pas de « normes ni de données sur sa fiabilité et sa validité » (1993, p. 370), et qu'elle avait été créée exclusivement pour ce projet de recherche et ne semble plus avoir été utilisée depuis.

Il a été rapporté qu'aucun des enfants normaux du groupe contrôle n'a eu un score supérieur à 5, alors que le score moyen du groupe des enfants « ayant le mieux évolué » était de 8.8. (Ces scores ont été présentés dans la thèse de McEachin en 1987, p. 88). Les scores se situaient de 0 à 42 dans le groupe des enfants « ayant le mieux évolué ». Dans la thèse, le terme utilisé a été « bonne évolution » (1987, p. 48), et ce groupe comprenait les deux enfants, celui qui est allé plus tard dans une filière spécialisée (et qui avait un score de 42 à cette Echelle) et l'enfant qui a plus tard quitté l'éducation spéciale pour l'éducation normale (et qui avait le deuxième score plus élevé, 17). Même si ces scores

⁷ Clinical Rating Scale

« marginaux » n'étaient pas considérés, la moyenne des enfants restant dans le groupe « ayant le mieux évolué », serait toujours de 4,63 (dispersion 0-10), ce qui reste très élevé par rapport à la moyenne de 1,8 (dispersion 0-5) des enfants normaux du groupe contrôle (Mundy, 1993).

Résultats aux tests individuels : observations des enseignants et des camarades de classe

Ni la première recherche (Lovaas, 1987) ni l'étude de suivi (McEachin, 1987), ne font état de la moindre évaluation des avis des enseignants ni des camarades de classe. De ce fait, il n'existe aucune base pour étayer l'affirmation de Lovaas que les enseignants trouvaient les enfants du groupe expérimental « impossibles à distinguer » des enfants au développement normal (Lovaas, 1987, p. 8). De même, l'affirmation que les enseignants et les camarades de classe ne percevaient pas « les enfants « ayant le mieux évolué » comme ayant des problèmes inhabituels ou comme étant différents » (McEachin, 1987, p. 72) ne repose sur aucune donnée chiffrée (Gresham and McMillan, 1998).

Fonctionnement actuel

Les 9 jeunes désignés comme ceux « ayant le mieux évolué » sont nés entre 1965 et 1975 environ (dans le rapport de McEachin, en 1987, il est établi qu'entre 1984 et 1985 ils avaient entre 9 et 19 ans environ). Ils devraient donc avoir entre 28 et 38 ans en 2003, date à laquelle cet article a été rédigé. Lovaas (2000 b) a indiqué, dans le chapitre d'un livre qu'une deuxième étude de suivi de ces 9 jeunes avait commencé en 1998. Il fait état de ce que les premiers résultats montraient, pour 6 des 9 sujets, une intelligence normale, des profils normaux aux épreuves de personnalité (RORSCHACH et MMPI⁸), des fonctions exécutives (« executive functioning ») (Wisconsin Card Sort Test), une « reconnaissance évidente des états mentaux d'autrui » (2000 b, p. 144), ainsi qu'un « fonctionnement relationnel autonome » (2000 b, p. 144) dans les limites de la normale.

Aucun autre détail sur le devenir adulte de ces sujets dans des publications reflétant l'avis de l'entourage n'était disponible au moment de la rédaction de cet article.

⁸ MMPI : Minnesota Multiphasic Personality Inventory

Perspectives de reproduction des résultats aux traitements initiaux

A mesure de l'intérêt grandissant du grand public pour l'ABA, de nombreuses modalités de formation à la méthode et de son application sont apparues, y compris l'appel à des professionnels formés dans des ateliers de groupe avec une supervision périodique, par opposition à la *formation et la supervision cliniques* assidues décrites dans l'étude princeps (1987). Lovaas a discuté les rapports existant entre ce type de formation en atelier et la possibilité de reproduire les résultats aux traitements dans un chapitre intitulé « Clarifying comments on the UCLA Young Autism Project » (Commentaires destinés à clarifier le projet Autisme Jeunes de l'UCLA), publié en 2002. (Des parties légèrement modifiées de cet article (Lovaas, 2000a) peuvent encore être consultées dans plusieurs sites Internet, entre autres www.ctfeat.org/LovaasRebut.htm). Lovaas était embarrassé concernant les traitements ABA d'intervenants formés en ateliers de groupe, quand il citait le pourcentage de 47% d'enfants « ayant repris un développement normal » comme l'issue de ces traitements. Il écrivit : « Nous estimons que les résultats de retour au développement normal obtenu par l'application de la méthode dans ces conditions, si le traitement est complet et véritablement administré, seraient inférieurs à 10% » (Lovaas, 2002, p. 397). Dans la version de ce commentaire parue dans le site Internet, concernant les traitements ABA d'intervenants formés dans les ateliers de groupe proposés par le Programme Autisme Jeunes de l'UCLA, il précise qu'« il apparaît que le pourcentage d'enfants atteignant un 'développement normal' (niveau d'intelligence moyen et intégration satisfaisante et sans assistance particulière dans une classe pour enfants au développement normal) est probablement plus proche de 20% que les pourcentages présentés pour les enfants suivis par des professionnels formés *cliniquement* à la méthode dans le cadre de l'UCLA. (Lovaas, 2000a, Appendice, section « Deux modalités d'application de la méthode » ; Mudford et coll., 2001, et Smith et Wynn, 2002, font des commentaires similaires). Ces commentaires posent donc à nouveau la question sur la probabilité de reproduire les 47% de réussite en particulier lorsque l'application de la méthode ABA est ainsi modifiée.

En matière de formation des professionnels, Lovaas indiquait :

A la lecture du manuel d'enseignement (Lovaas et coll., 1981), le fait d'assister à un groupe de formation animé par des consultants certifiés par l'UCLA, de pratiquer des traitements comportementaux dans plusieurs familles ou de faire un court stage dans un département de formation affilié à l'UCLA ne suffit pas à habilitier quelqu'un à pratiquer le traitement garanti par l'UCLA. Même des thérapeutes comportementalistes confirmés qui n'auraient pas complété le stage du département de formation de l'UCLA ne seraient pas considérés par nous comme habilités à appliquer le traitement de l'UCLA (2002, p. 399)

Programmes de recherche associés

Dans les dernières années, plusieurs études ont été publiées (certaines basées sur des données un peu anciennes) sur les résultats de l'ABA, soit sur des populations différentes sur le plan clinique, soit avec des variantes de la méthode. Nous résumons ci-après les résultats de tests standardisés obtenus par des étudiants ayant été traités par l'ABA. *Dans l'ensemble, ces résultats indiquent que la plupart des enfants ayant été suivis par l'ABA a gardé un handicap significatif après le traitement.*

Enfants souffrant de retard mental profond et Troubles Envahissants du Développement (PDD)⁹

Smith et coll. (1997) ont décrit l'évolution de 11 enfants de moins de 46 mois qui présentaient à la fois un PDD et un retard mental profond. (Il s'agit d'une étude qui avait été classée sur des jeunes suivis selon la méthode de l'UCLA, mais qui avaient été exclus de l'échantillon de l'étude princeps de 1987 à cause de leur QI initial inférieur à 35). Ces enfants reçurent un traitement intensif d'ABA (1997, p. 240) de 30 heures par semaine pendant un minimum de deux ans. A l'étude de suivi (conduite alors qu'ils avaient de 5 à environ 10 ans d'âge), le QI moyen du groupe était de 36 (dispersion : 11-59). Des scores à la Vineland étaient disponibles pour 8 des 11 enfants : le score moyen à la VABC pour ce groupe, qui a été repris pour la rédaction du présent article des résultats fournis par Smith et coll. (1997), était de 50 (dispersion : 30-80). Les auteurs précisent que, parmi les 6 enfants pour lesquels des scores à la Vineland existaient avant et après le traitement, pour trois enfants le score était resté inchangé, pour deux autres leurs scores avaient diminué, et pour le dernier, son score s'était amélioré (c'est l'enfant qui avait obtenu le score composé de 80).

Enfants souffrant du syndrome de Rett

Smith et coll. (1995) ont présenté des résultats au traitement par l'ABA de trois filles (âges au début du traitement : 31 à 37 mois) qui ont été diagnostiquées autistes et pour lesquelles il fut plus tard trouvé qu'elles souffraient d'un syndrome de Rett, un trouble dégénératif qui présente quelques caractéristiques comportementales similaires à l'autisme. Les petites filles ont été décrites

⁹ PDD : Pervasive Developmental Disorder.

comme « se présentant avec un retard mental moyen ou sévère au début du traitement, mais leur fonctionnement s'étant à ce point détérioré, elles n'étaient même plus 'testables' en fin de traitement » (1995, p. 319). La conclusion des auteurs a été que « le traitement comportemental ne semble pas indiqué dans le cas de syndrome de Rett » (1995, p. 321).

Enfants souffrant de Troubles Envahissants du Développement non-spécifiés (PDD-NOS)

Smith et coll. (2000b ; 2001) ont fait état de résultats archivés sur l'évolution de 15 enfants souffrant soit d'autisme (N=7) ou TED non spécifiés (PDD-NOS) (N=8) de moins de 42 mois qui ont été adressés au Programme Autisme Jeunes de l'UCLA entre 1989 et 1992. Quatorze des quinze enfants ont reçu 24,5 heures par semaine d'ABA pendant un an, « avec des diminutions progressives après » (2000b, p. 274). On proposa au dernier enfant « une dose réduite de traitement (10 à 15 heures par semaine) parce la thérapie semblait inefficace dans son cas » (2000b, p. 274). La durée moyenne des traitements a été de 33,44 mois. L'étude de suivi eut lieu lorsque les enfants étaient âgés de 7 à 8 ans. Le QI moyen lors du suivi pour les 7 enfants avec autisme a été de 55,29 (dispersion non précisée). Leur moyenne à la Vineland ABC s'était détériorée entre le début et la fin du traitement : elle était passée de 68,86 à 62,14 (la dispersion n'est pas précisée). Deux des sept enfants avec autisme étaient intégrés dans des classes normales sans assistance particulière ; et seulement un des sept enfants avec autisme (14%) atteignait les critères des « enfants ayant le mieux évolué » de McEachin et coll. (1993). Les résultats de l'étude de suivi pour les enfants souffrant des TED non-spécifiés sont les suivants : QI moyen 76,25 (dispersion non précisée) ; score moyen à la Vineland ABC 60,44 (dispersion non précisée) ; deux des huit enfants avec TED non-spécifiés étaient intégrés dans des classes normales sans assistance particulière, et un seul enfant de ce groupe (12%) a atteint les critères des « enfants ayant le mieux évolué ».

Résultats de l'application de l'ABA sur des enfants scolarisés plus âgés

Eikeseth et coll. ont indiqué les résultats de l'évolution de 13 enfants norvégiens avec autisme qui avaient entre 4 et 7 ans (1995-98) au début du « traitement comportementaliste intensif selon le modèle de la méthode ABA de l'UCLA » (2002, p. 51). Le temps moyen de traitement pour ces enfants était de 28,52 heures par semaine, et le traitement se déroulait dans des pièces séparées dans

le cadre du Jardin d'Enfants ou de l'école primaire plutôt qu'à leur domicile. L'évaluation au bout de 12 mois de traitement a donné les résultats suivants : QI moyen 79,08 (dispersion non précisée), score moyen à la Vineland ABC 67 (dispersion non précisée).

Résultats de la méthode ABA lorsqu'elle est dispensée ou dirigée par les parents

Smith et coll. ont donné des résultats de la méthode ABA dirigée par les parents (2000a, p. 297), ce qui veut dire que c'était les parents qui recrutait et payaient les thérapeutes, assistaient avec eux aux groupes de formation pour apprendre les principes et les techniques de l'ABA (dispensés par le deuxième auteur, Buch, un doctorant en psychologie de l'UCLA), et mettaient aussi en place des consultations de suivi (les lieux de consultation n'étaient pas spécifiés pour tous les enfants). Cette étude a porté sur six enfants diagnostiqués soit avec autisme (quatre enfants) ou TED non-spécifiés (deux enfants) ; tous les enfants avaient moins de 45 mois au début du traitement. Les enfants ont reçu 26,2 heures d'ABA pendant les 5 premiers mois, après quoi l'un des enfants a abandonné le traitement, les 5 restants ayant continué à recevoir le traitement à peu près au même rythme pendant 2 à 3 ans (2000a, p. 306). A l'évaluation en fin de traitement, le QI moyen -calculé aux fins de rédaction du présent article- des quatre enfants avec autisme était de 62 (dispersion 30-79 ; à noter qu'il n'est pas clair quand a été testé l'enfant qui a abandonné le traitement). Le score moyen à la Vineland ABC n'a pas été fourni et il n'a pas été possible de le calculer pour la rédaction de cet article, vu que la moyenne allait de « moins de 30 » à 80 ; le score médian à l'ABC était de 62. Trois des quatre enfants avec autisme fréquentaient des classes normales mais apparemment bénéficiaient d'une aide individuelle. Le quatrième enfant avec autisme avait abandonné le traitement au bout d'un an, il s'était détérioré dans tous les domaines évalués et avait été placé dans une institution (2000a, p. 305). Les deux enfants avec des TED non spécifiés avaient un QI moyen de 51 (dispersion 44-58) et un score moyen à la Vineland de 62 (dispersion 60-64), et fréquentaient des classes normales avec une aide individuelle. En résumé, aucun des enfants de ces groupes n'a atteint le critère « de retour au développement normal ».

Bibby et coll. ont indiqué des résultats sur l'évolution d'un groupe de 66 enfants en Angleterre qui avaient été suivis par la méthode ABA « gérée par les parents » (2002, p. 81) (sensiblement la même que l'ABA « dirigée par les parents » présentée par Smith et coll. 2000a). L'ambition de cette étude, d'après les auteurs, était :

Il n'est pas rare que les résultats des traitements - appliqués par des professionnels formés cliniquement- mis en avant par les partisans de la méthode, comportent l'affirmation implicite (ou explicite) que l'on peut attendre 47% de « meilleures évolutions » (retour au développement intellectuel et scolaire normal) même si la méthode était appliquée par des professionnels formés en ateliers. Cette étude a été conçue pour vérifier la validité de cette extrapolation (2002, p. 84).

Dans l'étude de Bibby et coll., la révision des résultats a montré que 64 des 66 enfants avaient des diagnostics d'autisme ou des troubles du spectre autistique (2002, p. 85), et les deux restants étaient diagnostiqués avec des TED. Le traitement a commencé à l'âge moyen de 45 mois (déviations standard de 11,2 mois). La durée du traitement allait, au moment de la première évaluation (temps 1), de 18% d'enfants dans la première année de leur traitement, 52% dans leur deuxième année et 30% au-delà de la deuxième année. Le traitement a continué pour 60 des 66 enfants, et une deuxième évaluation a été faite 12 mois plus tard (temps 2). Au moment de la deuxième évaluation, le QI moyen pour les 60 enfants était de 58.5 (bien que la dispersion ne soit pas spécifiée, 10 enfants avaient des QI supérieurs à 85) ; le score moyen à la Vineland ABC était de 61 (dispersion non précisée). Lors de cette deuxième évaluation, 42 enfants du groupe avaient atteint l'âge et le moment du traitement (à savoir : 72 et 24 mois respectivement) utilisés par Lovaas (1987) pour évaluer les résultats. Le QI moyen de ces enfants était de 53.3 ; le score moyen à la Vineland ABC était de 55.2. Les auteurs notent que « Aucun des enfants âgés de plus de 72 mois n'était intégré à l'école publique sans être accompagné individuellement par un adulte ». Autrement dit, il n'y avait aucun enfant « au fonctionnement scolaire normal » dans ce sous groupe, par conséquent, aucun enfant appartenant à la catégorie « ayant le mieux évolué » (2002, p. 94). Les auteurs indiquent également que, selon des informations fournies par les études de suivi 6 à 9 mois plus tard, lorsque l'étude fut terminée, trois enfants d'un âge supérieur à 72 mois au moment du temps 2, ayant un QI supérieur à 85, « fréquentaient avec succès des écoles normales sans aucune aide supplémentaire d'un adulte » (2002, p. 95). Bien que les auteurs n'aient pas noté le pourcentage d'enfants « ayant le mieux évolué », nous avons, en vue de la rédaction de cet article, procédé à son calcul : il a été estimé à pas plus de 6% (3/48, si le total d'enfants âgés de plus de 72 mois au moment de l'évaluation était bien de 48).

Les lieux de répliation du Projet Autisme Jeunes

Smith et coll. écrivirent « nous avons commencé à coopérer avec les efforts pour créer des lieux susceptibles de reproduire la méthode en 1988 »

(1993, p. 385). Vers le milieu des années 1990 (Lovaas, 1994 ; 1995), le site multiple « Projet Autisme Jeunes » reçut des subventions du Gouvernement Fédéral pour créer des « Lieux de répliation » de la méthode dans plusieurs villes des États-Unis, d'Europe et des pays scandinaves, dans le but de vérifier si les résultats de l'étude originelle (Lovaas, 1987) pouvaient être reproduits (sans faire usage des « réponses aversives pour les comportements inacceptables » ; voir le chapitre « Procédures de traitement » plus loin dans cet article). Lovaas indiquait que quelque « treize lieux de reproduction à travers les États-Unis et l'Europe avaient recruté du personnel qui avait suivi la formation théorique ainsi que le stage obligatoire de 9 mois à temps complet selon le modèle du traitement dispensé par l'UCLA » (2000b, p. 148). Bibby et coll. notaient que « plus de 10 reproductions du modèle de traitement de l'UCLA étaient en préparation » (2002, p. 82). Selon Lovaas, les « premiers rapports sur la reproductibilité ont été soumis à des journaux évalués par des pairs en 1999 » (2000b, p. 148).

Au moment de la rédaction de cet article, les descriptions écrites sur les études de reproductibilité n'étaient accessibles que sur Internet. Des résultats préliminaires datés du printemps 1999 de la première année d'une étude de trois ans menée par Sallows et Graupner (n.d.) du Site de Reproduction du Wisconsin ont été présentés à un colloque professionnel et sont disponibles sur plusieurs sites Internet (y compris dans : <http://www.londonearlyautism.com/>). Les résultats rapportés concernaient onze enfants avec autisme (âge moyen du début du traitement : 33 mois). Au bout d'un an de traitement, le groupe de « reproduction » avait un QI moyen de 69 (4 points plus bas que celui du groupe contrôle, suivi avec une méthode comportementale dirigée par les parents). Le score moyen à la Vineland ABC du groupe de « reproduction » était de 70. Dans l'échelle « Reynell Developmental Language Scales », les niveaux moyens aux épreuves de compréhension et d'expression du langage étaient, pour le groupe de « reproduction », de 25 mois et de 24 mois respectivement (comparé à leur âge chronologique de 48 mois).

Une note d'information (consultable dans le site : <http://researchnews.osu.edu/archive/autism3.htm>) fait état, dans le cadre d'une présentation professionnelle en août 2003, d'une étude menée par Mulick, Metz et Butter, sur huit enfants suivis par la méthode ABA (il n'était pas précisé si le traitement prenait place dans un des lieux « de reproduction » du Programme Autisme Jeunes de l'UCLA). Selon la note d'information, après un an de traitement par l'ABA, tous les enfants avaient un QI supérieur à 70 (bien qu'il ait été également signalé que deux des enfants présentaient un retard mental), sept enfants avaient fait des progrès dans leur comportement adaptatif (moyenne et dispersion non précisées), mais au moins quatre des enfants continuaient à avoir d'importantes difficultés de langage (aucun détail n'était fourni). Il n'était pas non plus précisé si l'un des enfants de ce groupe avait atteint les critères des

enfants « ayant le mieux évolué », et le premier des auteurs de cette étude était cité comme étant « sceptique » quant au taux de 50% de réussite aux critères des enfants « ayant le mieux évolué ».

Au moment de la publication de cet article, les résultats du Central Valley Autism Project (Modesto, California) étaient présentés à une conférence professionnelle, en février 2004 (auteurs : Amerine-Dickens et Cohen). Les diapositives de la présentation, mises à notre disposition par le co-auteur, montraient que, pour les 21 enfants ayant été suivis par ABA pendant trois ans, le QI moyen tournait autour de 80 (dispersion non précisée) et le score moyen à la Vineland ABC était d'environ 80. Le score moyen du groupe aux épreuves standard de langage expressif était également en dessous de la moyenne. Il n'était pas possible d'établir, d'après les diapositives de la présentation si l'un des enfants de ce groupe avait atteint les critères des enfants « ayant le mieux évolué ».

Etudes indépendantes récentes

Boyd et Corley (2001), qui ne sont apparemment pas associés aux équipes de l'UCLA, ont fait part des résultats d'une étude sur 22 enfants (19 avec autisme et 3 avec PDD-NOS (TED non-identifiés), qui recevaient un traitement comportemental financé par un Centre californien à but non-lucratif (le Golden Gate Regional Center). Les auteurs indiquent que « l'observation directe des séances, les enregistrements vidéo, les discussions avec les parents et l'analyse des écrits montrent que les traitements faits sont clairement représentatifs des programmes locaux typiques, basés sur la méthode ABA et façonnés d'après le modèle décrit et les matériels fournis par le Projet Autisme Jeunes de l'UCLA (2001, p. 434). Dix-neuf enfants avaient commencé le traitement ABA avant l'âge de 4 ans (âge moyen 41 mois ; dispersion 29-48 mois) ; les autres enfants ont commencé entre 51 et 72 mois (Boyd, communication personnelle, novembre 2002). La durée moyenne du traitement était de 23 mois (dispersion 9 à « plus de 36 mois ») : Boyd et Corley, 2001, p. 434).

Les traitements ont commencé début 1995, et l'étude sur les résultats a eu lieu fin 1998. Le rapport des résultats se basait uniquement sur des archives scolaires, des informations données par les parents et d'autres archives, et non sur des évaluations faites par les auteurs. De plus, d'après les auteurs, « les écoles publiques locales ont interdiction d'administrer des tests individuels de QI, car elles sont régies par la décision Larry P.v. Wilson Riles. De ce fait, le QI *per se* ne fait pas partie des dossiers psychologiques scolaires, bien que d'autres indicateurs des compétences cognitives soient fournis » (2001, p. 436). Au moment de la publication des résultats, les enfants avaient de 40 à 85 mois ;

ainsi, certains enfants n'avaient pas encore fini leur Cour Préparatoire (comme l'avaient fait les enfants de l'étude de Lovaas en 1987). Cependant, au moment de la publication des résultats de Boyd et Corley (2001), aucun des enfants n'atteignait les critères d'intelligence normale et de fréquentation de l'école sans assistance particulière. Sept des 22 enfants ne présentaient pas de retard mental ; de ces sept enfants, trois étaient dans des classes spécialisées et quatre étaient dans des classes normales mais avec une assistance individuelle. D'après une mesure des difficultés comportementales calculées par ordinateur qui est utilisée en Californie, le FF (Frankland Factor), des scores calculés pour les enfants de ce groupe étaient indiqués comme suit : « Le score FF moyen pour ces enfants était de 22,45, avec une dispersion de 0 à 56. Selon les critères du FF, un score de 28 est considéré comme un seuil pour désigner des « troubles très graves du comportement » ; huit des enfants du groupe atteignaient ce score, tandis que deux autres en étaient très proches » (2001, p. 436).

Scheinkopf et Siegel indiquent les résultats d'une étude sur 11 enfants (10 avec autisme, 1 avec PDD¹⁰), qui ont commencé à recevoir, à l'âge moyen de 33,8 mois (dispersion 23-47 mois), un traitement comportemental à domicile, décrit par les parents comme « basé dans les méthodes développées par Lovaas et coll. (1981) », (1998, p. 18). Selon ce rapport, les thérapeutes supervisant le traitement avaient reçu « un entraînement préalable spécifique au protocole du traitement de Lovaas, bien que ne recevant pas de soutien direct du groupe de Lovaas pendant la durée du traitement » (1998, p. 18). Le traitement comportemental était dispensé pendant 19.45 heures par semaine en moyenne, pendant une durée moyenne de 15.73 mois ; pendant cette période, les enfants poursuivaient leur scolarité et recevaient d'autres traitements. A l'évaluation à l'âge moyen de 54.4 mois, le QI moyen du groupe était de 89.7 (la dispersion était de 65-117, mais les données manquaient pour un enfant). Cinq des 11 enfants avaient intégré par la suite des classes normales ; deux de ces cinq avaient une assistance à plein temps. Ainsi, il apparaît que trois des 11 enfants (27%) pourraient avoir atteint les critères des enfants « ayant le mieux évolué » de Lovaas (1987).

Le groupe d'enfants de cette étude avait effectivement un QI moyen plus élevé à l'évaluation de suivi que celui de n'importe lequel des autres groupes expérimentaux recensés dans le présent article (à l'exception du sous-groupe « ayant le mieux évolué » dans l'étude de McEachin et coll., 1993). Cependant, Lovaas s'est montré critique quant au traitement comportemental administré à ces enfants, le décrivant comme « inconnu et non-optimal » (2000a, section O(3)), et disant des thérapeutes comportementalistes qui avaient supervisé le traitement que « nous pensons qu'il était peu probable qu'ils aient été à même

¹⁰ PDD (Pervasive Development Disorder) : TED (Troubles Envahissants du Développement)

d'agir avec compétence en tant que consultants pour les familles pratiquant la méthode à domicile » (2000a, section O(2)).

Des éléments des caractéristiques et des résultats des études publiées recensées ci-dessus sont présentés dans le Tableau 1.

Tableau 1 Caractéristiques et évolution des jeunes enfants ayant reçu différentes versions d'ABA

	Lovaas, 1987	McEachin et coll., 1993	Smith et coll., 1997	Smith et coll., 1995	Smith et coll., 2000b; 2001	Eikeseth et coll., 2002	Smith et coll., 2000a	Bibby et coll., 2002	Boyd and Corley, 2001	Scheinkopf and Siegel, 1998
Associé au P.A.J. de l' UCLA	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Non
Nombre d'enfants	19	Identique à celui de Lovaas, 1987	11	3	15	13	6	60	22	11
Age au début du traitement	<46 mois	Identique à celui de Lovaas, 1987	<46 mois	Dispersion 31-37 mois	<42 mois	Dispersion 4-7 mois	<45 mois	Moyenne 45 mois	<4 ans ^k 4-6 ans ^l	Moyenne 33,8 mois
Durée du traitement	Moyenne 2,5 ans	Identique à celui de Lovaas, 1987	≥24 mois	2 ans ^d 8 moise	Moyenne 33,44 mois	12 mois	Moyenne 2-3 ans	1an+ à 3 ans+	Moyenne 23 mois	Moyenne 15,73 mois
QI moyen de départ	53	Identique à celui de Lovaas, 1987	<28	37	51 ^f 50,13 ^g	61,92	52 ^{f, h} 43 ^{g, i}	57,6	Pas d'information	62,8 ^m
Evolution du QI moyen	83,3 ^a 107 ^b	84,5 ^a 111 ^b	36	Devenu non-testable	55,29 ^f 76,25 ^g	79,08	62 ^f 51 ^g	58,5	Pas d'information	89,7 ^m
Evolution des scores moyens à la Vineland ABC	Pas d'information	71,6 ^a 94 ^b	50 ^c	Pas d'information	62,14 ^f 60,44 ^g	67	63,5 ^{f, j} 62 ^g	61	Pas d'information	Pas d'information
Pourcentage d'enfants atteignant les critères « ayant le mieux évolué" de Lovaas	47	47 ? 42 ?	0	0	14 ^f 12 ^g	Ne peut pas être précisé	0	0 ? 6 ?	0	27 ?

^a Ensemble du groupe expérimental (N= 19 enfants). ^b Groupe « ayant le mieux évolué » (N= 9 enfants). ^c N = 8 enfants. ^d N= 2 enfants. ^e N= 1 enfant. ^f Enfants avec diagnostic d'autisme. ^g Enfants avec diagnostic TED-non-spécifiés. ^h N = 3 enfants ; 1 enfant était « impossible à tester ». ⁱ N= 1 enfant, 1 enfant était « impossible à tester ». ^j N= 1 enfant, 1 enfant était « impossible à tester ». ^k Moyenne à la Vineland ABC (voir le texte). ^l N= 19 enfants. ^m N= 3 enfants. ⁿ N= 10 enfants.

Critiques et controverses

La méthodologie expérimentale

L'article de Lovaas (1987) et l'étude de suivi de McEachin et coll. (1993) ont fait l'objet de nombreuses analyses et de quelques critiques (e.g. Gresham et McMillan, 1977a ; 1997b ; 1998 ; Howlin, 1997 ; Jordan et coll., 1998 ; Rogers, 1998 ; Schopler et coll., 1989). Les questions soulevées incluent :

- L'absence de randomisation des sujets des groupes expérimentaux et de contrôle ;
- Les groupes expérimentaux et les groupes contrôle n'étaient pas équivalents ;
- Les groupes expérimentaux n'étaient pas représentatifs de la population d'enfants avec autisme ;
- L'absence de données sur le degré de correspondance entre le traitement administré et le traitement prévu (i.e. la fidélité du traitement réel par rapport aux procédures de traitement prévues) ;
- L'absence d'information sur d'éventuelles interventions supplémentaires administrées simultanément avec le traitement comportemental ;
- Le manque de clarté quant aux quantités de traitement administrées aux groupes contrôle ;
- Les évaluations de résultats réalisées longtemps après que les traitements soient terminés ;
- Les évaluations de résultats n'étaient pas réalisées par des professionnels indépendants des équipes de recherche ;
- Les évaluations de résultats (rang dans le classement) qui peuvent avoir davantage reflété des facteurs politiques ou philosophiques que les compétences réelles de l'enfant ;
- Des erreurs d'évaluation résultant de l'usage de différents outils de mesure du QI ou du QD pour différents enfants ;
- L'utilisation d'une statistique inhabituelle (l'âge mental **précalculé** »¹¹ : Lovaas, 19987, p. 4), ainsi qu'une utilisation contestable des déviations de QI ;
- La non prise en compte des facteurs humains (parents, thérapeutes) qui peuvent avoir influencé les résultats de manière significative ;

¹¹ « prorated mental age » est l'expression originale anglaise. NdT

- La prise en compte sans recul critique des appréciations des parents (Vineland, QI), qui peuvent avoir été influencées par l'implication des parents dans le traitement.

Lovaas et ses collègues ont publié des réponses à ces critiques (e.g. Eikeset, 2001 ; Lovaas, 2000b ; 2002 ; Lovaas et coll., 1989 ; Smith et Lovaas, 1997 ; Smith et coll., 1993).

Procédures de traitement

Certains des partisans de l'ABA insistent, de manière compréhensible, sur le fait que pour obtenir les 47% d'enfants « ayant le mieux évolué », les méthodes du traitement original doivent être appliquées à la lettre. En particulier, les parents et autres partisans ont souvent cherché à respecter l'intensité de 40 heures par semaine préconisée par Lovaas dans son article de 1987, quand bien même que Smith et Lovaas aient indiqué « qu'ils n'avaient jamais recommandé un traitement de 40 heures par semaine pour tout le monde » (1997, p. 212).

Cependant, en dehors de la question de l'intensité, il y a un autre point critique concernant la méthode décrite dans l'article de 1987, ainsi que dans le manuel d'application du traitement qui y figure (Lovaas et coll., 1981), et qui concerne l'usage des méthodes aversives (crier « non » et/ou fesser l'enfant en réponse aux comportements stéréotypés, agressifs ou désobéissants : 1987, p.7). Dans l'article de 1987, Lovaas indiquait que « avoir recours à des réponses aversives avait été identifié comme une des variables significatives du traitement. Et que de ce fait, il est improbable que ses effets puissent être reproduits sans cette composante » (p. 8). Par la suite, Lovaas et ses collègues ont clairement spécifié que les réponses aversives n'étaient plus utilisées dans le cadre du Programme Autisme Jeunes (e.g. Smith et Lovaas, 1997 ; Lovaas, 2002, p. 390). Cependant, alors que les réponses aversives du traitement original n'ont pas été maintenues, certains professionnels et parents insistent sur le fait de maintenir l'intensité de 40 heures par semaine (Gresham et McMillan, 1997b). Une telle logique n'est pas convaincante.

De plus, le manuel de traitement de Lovaas et coll., datant de 1981, vient d'être révisé (Lovaas, 2002), et la nouvelle version prendra vraisemblablement encore plus de distance avec les résultats publiés précédemment, et en particulier avec les « 47% d'enfants ayant atteint le développement normal » (Lovaas, 1987 ; McEachin et coll., 1993), les futurs résultats se basant sur des méthodologies plus récentes (Kasari, 2002).

Conclusion

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%.

Bien qu'il y ait peu de dissensions parmi les professionnels concernant l'importance et les résultats bénéfiques que l'on peut espérer des interventions précoces pour des enfants avec autisme (National Research Council, 2001 ; Rogers, 2001), le fait demeure que la plupart des enfants diagnostiqués avec des troubles envahissants du développement du spectre autistique continuent à avoir d'importantes difficultés fonctionnelles leur vie durant (Howlin et Goode, 1998 ; Nordin et Gillberg, 1998). Il y a également un consensus dans la littérature professionnelle sur le fait qu'une *variété* de techniques éducatives et thérapeutiques aident les enfants avec autisme à développer, à tous les niveaux, des compétences, des centres d'intérêt et des capacités relationnelles (Dawson et Osterling, 1997 ; Handleman et Harris, 2001 ; Hurth et coll., 1999 ; National Research Council, 2001 ; Rogers, 1998 ; Smith, 2001 ; Volkmar et coll., 1999).

Il est compréhensible que les parents et les professionnels aient espéré « guérir » les enfants et les rendre à un « développement normal ». Il est également compréhensible que les premiers résultats (Lovaas, 1987 ; McEachin, 1993) sur les huit ou neuf jeunes évoluant très bien aient été regardés avec grand optimisme (Mesibov, 1993). Cependant, il est temps que la communauté professionnelle informe les familles du fait que, bien que la méthode ABA puisse être bénéfique, il n'y a aucune preuve qu'elle apporte la « guérison » ni le « développement normal » pour 47% d'enfants à qui elle est appliquée.

BIBLIOGRAPHIE

- ASPERGER, H. (1991) 'Autistic Psychopathy in Childhood' (1944), in U. PRITH (ed. and trans.) *Autism and Asperger Syndrome*. New York : Cambridge University Press.
- BALLABAN-GIL, K., RAPIN, I., TUCHMAN, R. & SHINNAR, S. (1996) 'Longitudinal Examination of the Behavioral, Language, and Social Changes in a Population of Adolescents and Young Adults with Autistic Disorder', *Pediatric Neurology* 15 : 217-23.
- BIBBY, P., EIKESETH, S., MARTIN, N.T., MUDFORD, O.C. & REEVES, D. (2002) 'Progress and Outcomes for children with Autism Receiving Parent-Managed Intensive Interventions', *Research in Developmental Disabilities* 23 : 81-104.
- BOYD, R.D. & CORLEY, M.J. (2001) 'Outcome Survey of Early Intensive Behavioral Intervention for Young Children with Autism in a Community Setting', *Autism* 5 : 430-41.
- CHAKRABARTI, S. & FOMBONNE, E. (2001) 'Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children', *Journal of the American Medical Association* 285 : 3093-9.
- DAWSON, G. & OSTERLING, J. (1997) 'Early Intervention in Autism', in M.J. GURALNICK (ed.) *The Effectiveness of Early Intervention*, pp. 307-26. Baltimore, MD : Brookes.
- DEMYER, M.K. (1979) *Parents and Children in Autism*. Washington, DC : Winston.
- EIKESETH, S. (2001) 'Recent Critiques of the UCLA Young Autism Project', *Behavioral Interventions* 16 : 249-64.
- EIKESETH, S., SMITH, T., JAHR, E. & ELDEVIK, S. (2002) 'Intensive Behavioral Treatment at School for 4- to 7- Year Old Children with Autism', *Behavior Modification* 26 : 49-68.
- GABRIELS, R.L., HILL, D.E., PIERCE, R.A., ROGERS, S.J. & WEHNER, B. (2001) 'Predictors of Treatment Outcome in Young Children with Autism', *Autism* 5 : 407-29.
- GRANDIN, T. (1995) 'How People with Autism Think', in E. SCHOPLER & G.B. MESIBOV (eds) *Learning and Cognition in Autism*, pp. 137-56. New York : Plenum.
- GRESHAM, F.M. & MACMILLAN, D.L. (1997a) 'Autistic Recovery? An analysis and Critique of the Empirical Evidence on the Early Intervention Project', *Behavioral Disorders* 22 : 185-201.
- GRESHAM, F.M. & MACMILLAN, D.L. (1997b) 'Denial and Defensiveness in the Place of Fact and Reason : Rejoinder to Smith and Lovaas', *Behavioral Disorders* 22 : 219-30.
- GRESHAM, F.M. & MACMILLAN, D.L. (1998) 'Early Intervention Project : Can Its Claims Be Substantiated and Its Effects Replicated?', *Journal of Autism and Developmental Disorders* 28 : 5-13.
- HANDLEMAN, J.S. & HARRIS, S.L. (eds) (2001) *Preschool Education Programs for Children with Autism*. Austin, TX : Pro-Ed.
- HOWLIN, P. (1997) 'Prognosis in Autism : Do Specialist Treatments Affect Long-Term Outcome?', *European Child and Adolescent Psychiatry* 6 : 55-72.
- HOWLIN, P. & GOODE, S. (1998) 'Outcome in Adult Life for People with Autism and Asperger's Syndrome', in F.R. VOLKMAR (ed.) *Autism and Pervasive Developmental Disorders*, pp. 209-41. New York : Cambridge University Press.
- HURTH, J., SHAW, E., IZEMAN, S.G., WHALEY, K. & ROGERS, S.J. (1999) "Areas of Agreement about Effective Practices among Programs Serving Young Children with Autism Spectrum Disorders", *Infants and Young Children* 12 : 17-26 (available from NECTAS at <http://www.nectat.org>).
- JOLLIFRE, T., LANSDOWN, R. & ROBINSON, T. (1992) 'Autism : A personal Account'. Available from The National Autistic Society, 393 City Road, London EC1V 1NG.
- JORDAN, R., JONES, G. & MURRAY, D. (1998) *Educational Interventions for Children with Autism : A Literature Review of Recent and Current Research*. Report no. 77. London : Department for Education and Employment (available from DFEE at <http://www.dfes.gov.uk>).
- KANNER, L. (1973) *Childhood Psychosis : Initial Studies and New Insights*. Washington, DC : Winston.

- KASARI, C. (2002) 'Assessing Change in Early Intervention Programs for Children with Autism', *Journal of Autism and Developmental Disorders* 32 : 447-61.
- KOBAYASHI, R., MURATA, T. & YOSHINAGA, K. (1992) 'A Follow-Up Study of 201 Children with Autism in Kyushu and Yamaguchi Areas, Japan', *Journal of Autism & Developmental Disorders* 22 : 395-411.
- LOVAAS, O.I. (1987) 'Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children', *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 55 : 3-9.
- LOVAAS, O.I. (1994) 'Long Term Outcome of Early Intervention for Autism' (Abstract). Grant 1R01MH051156-01A1. Available at <http://crisp.cit.nih.gov/>, accessed 22 November 2002.
- LOVAAS, O.I. (1995) 'Multisite Young Autism Project' (Abstract). Grant 1R01MH048863-01A4. Available at <http://crisp.cit.nih.gov/>, accessed 22 November 2002.
- LOVAAS, O.I. (2000a) 'Clarifying Comments on the UCLA Young Autism Project'. Available at www.ctfeat.org/LovaasRebut.htm, accessed 1 August 2003.
- LOVAAS, O.I. (2000b) 'Experimental Design and Cumulative Research in Early Behavioral Intervention', in P.J. ACCARDO, C. MAGNUSEN & A.J. CAPUTE (eds) *Autism : Clinical and Research Issues*, pp. 133-61. Baltimore, MD : York.
- LOVAAS, O.I. (2002) *Teaching Individuals with Developmental Delays : Basic Intervention Techniques*. Austin, TX : Pro-Ed.
- LOVAAS, O.I., ACKERMAN, A., ALEXANDER, D., FIRESTONE, P., PERKINS, M. & YOUNG, D.B. (1981) *Teaching Developmentally Disabled Children : The ME Book*. Austin, TX : Pro-Ed.
- LOVAAS, O.I., SMITH, T. & MCEACHIN, J.J. (1989) 'Clarifying Comments on the Young Autism Study : Reply to Schopler, Short, and Mesibov'. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 57 : 165-7.
- MCCLANAHAN, L.E. & KRANTZ, P.J. (2001) 'Behavior Analysis and Intervention for Preschoolers at the Princeton Child Development Institute', in J.S. HANDLEMAN & S.L. HARRIS (eds) *Preschool Education Programs for Children with Autism*, pp. 191-213. Austin, TX : Pro-Ed.
- MCEACHIN, J.J. (1987) 'Outcome of Autistic Children Receiving Intensive Behavioral Treatment : Psychological Status 3 to 12 Years Later', *Dissertation Abstracts International*, 48 (8-B) 2461. UMI no. AAT 8725043.
- MCEACHIN, J.J., SMITH, T. & LOVAAS, O.I. (1993) 'Long Term Outcome for Children with Autism Who Received Early Intensive Behavioral Treatment', *American Journal on Mental Retardation* 97 : 359-72.
- MESIBOV, G.B. (1993) 'Treatment is Encouraging', *American Journal on Mental Retardation* 97 : 379-80.
- MUDFORD, O.C., MARTIN, N.T., EIKESETH, S. & BIBBY, P. (2001) 'Parent-Managed Behavioral Treatment for Preschool Children with Autism : Some Characteristics of UK Programs', *Research in Developmental Disabilities* 22 : 173-82.
- MUNDY, P. (1993) 'Normal versus High-Functioning Status in Children with Autism', *American Journal on Mental Retardation* 97 : 381-4.
- NATIONAL RESEARCH COUNCIL (2001) *Educating Children with Autism*. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington, DC : National Academy Press.
- NORDIN, V. & GILLBERG, C. (1998) 'The Long-Term Course of Autistic Disorders : Update on Follow-Up Studies', *Acta Psychiatrica Scandinavica* 97 : 99-108.
- ROGERS, S.J. (1998) 'Empirically Supported Comprehensive Treatments for Young Children with Autism', *Journal of Clinical Psychology* 27 : 168-79.

- ROGERS, S.J. (2001) 'Diagnosis of Autism Before the Age of 3', in L.M. GLIDDEN (ed.) *International Review of Research in Mental Retardation. Vol. 23 : Autism*, pp. 1-31. San Diego, CA : Academic.
- RUMSEY, J.M., RAPOPORT, J.L. & SCEERY, W.R. (1985) 'Autistic Children as Adults : Psychiatric, Social, and Behavioral Outcomes', *Journal of the American Academy of Child Psychiatry* 24 : 465-73.
- RUTTER, M. (1970) 'Autistic Children : Infancy to Adulthood', *Seminars in Psychiatry* 2:435-50.
- SALLOWS, G.O. & GRAUPNER, T.D. (n.d.) 'Replicating Lovaas' Treatment and Findings : Preliminary Results'. Available at www.londonearlyautism.com, accessed 4 August 2003.
- SCHEINKOPF, S.J. & SIEGEL, B. (1998) 'Home-Based Behavioral Treatment of Young Children with Autism', *Journal of Autism and Developmental Disorders* 28 : 15-23.
- SCHOPLER, E., SHORT, A.B. & MESIBOV, G.B. (1989) 'Relation of Behavioral Treatment to Normal Functioning : Comment on Lovaas', *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 57:162-4.
- SIGMAN, M. & RUSKIN, E. (1999) *Continuity and Change in the Social Competence of Children with Autism, Down Syndrome, and Developmental Delays*. Monographs of the Society for Research in Child Development no. 56, vol. 64.
- SMITH, T. (2001) 'Discrete Trial Training in the Treatment of Autism', *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 16 : 86-92.
- SMITH, T. & LOVAAS, O.I. (1997) 'The UCLA Young Autism Project : A Reply to Gresham and MacMillan', *Behavioral Disorders* 22 : 202-18.
- SMITH, T. & WYNN, J. (2002) 'Considerations for Selecting Consultants for Home-Based Programs', in O.I. LOVAAS (ed.) *Teaching Individuals with Developmental Delays : Basic Intervention Techniques*, pp. 327-31. Austin, TX : Pro-Ed.
- SMITH, T., MCEACHIN, J.J., & LOVAAS, O.I. (1993) 'Comments on Replication and Evaluation of Outcome', *American Journal on Mental Retardation* 97 : 385-91.
- SMITH, T., KLEVSTRAND, M. & LOVAAS, O.I. (1995) 'Behavioral Treatment of Rett's Disorder : Ineffectiveness in Three Cases', *American Journal on Mental Retardations* 100 : 317-22.
- SMITH, T., BUCH, G.A. & GAMBY, T.E. (2000a) 'Parent-Directed, Intensive Early Intervention for Children with Pervasive Developmental Disorder', *Research in Developmental Disabilities* 21 : 297-309.
- SMITH, T., GROEN, A.D. & WYNN, J.W. (2000b) 'Randomized Trial of Intensive Early Intervention for Children with pervasive Developmental Disorder', *American Journal on Mental Retardation* 105 : 269-85.
- SMITH, T., GROEN, A.D. & WYNN, J.W. (2001) 'Randomized Trial of Intensive Early Intervention for Children with pervasive Developmental Disorder', *American Journal on Mental Retardation* 106 : 208. Abstract retrieved 12 November 2002 from PsychINFO database.
- SMITH, T., EIKESETH, S., KLEVSTRAND, M. & LOVAAS, O.I. (1997) 'Intensive Behavioral Treatment for Preschoolers with Severe Mental Retardation and Pervasive Developmental Disorder', *American Journal on mental Retardation* 102 : 238-49.
- SZATMARI, P., BARTOLUCCI, G., BREMNER, R., BOND, S. & RICH, S. (1989) 'A Follow-Up Study of High-Functioning Autistic Children', *Journal of Autism & Developmental Disorders* 19: 213-25.
- VENTER, A., LORD, C. & SCHOPLER, E. (1992) 'A Follow-Up Study of High-Functioning Autistic Children', *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines* 33 : 489-507.
- VOLKMAR, F.R., COOK, E.H., POMEROY, J., REALMUTO, G., TANGUAY, P. ET COLL. (1999) 'Practice Parameters for the Assessment and Treatment of Children, Adolescents, and Adults with Autism and Other Pervasive Developmental Disorders', *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 38 (12). Supplement : 325-545.
- WING, L. (1981) 'Asperger's Syndrome : A Clinical Account', *Psychological Medicine* 11 : 115-29.