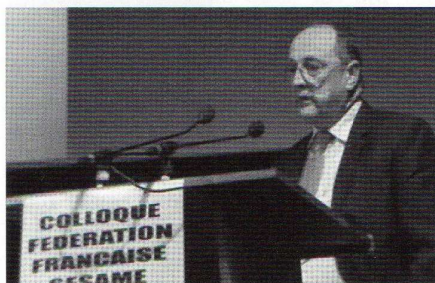




Les recommandations de l'HAS sur l'intervention précoce : la question de l'ABA



Laurent Mottron

Le rapport de la HAS et l'ABA

Les recommandations de l'HAS de soutenir les méthodes d'intervention précoce éducatives en autisme représentent une belle avancée, et une base de connaissances qui feront date dans la place de l'autisme en France. L'accent mis sur l'éducation, l'exigence d'individualisation des techniques selon les caractéristiques propres de l'enfant, comme celle d'actualisation constante des programmes selon le parcours de l'enfant, la modestie des gains avancés, l'amorce d'une reconnaissance de la personne autiste, constituent un grand progrès. Progrès également de ne pas recommander la psychanalyse. La psychanalyse est un ensemble de croyances non falsifiables, que chacun est libre d'avoir, mais qui n'ont produit aucune connaissance utile pour la compréhension de l'autisme ou pour son intervention, et n'ont donc de place ni dans son éducation ni dans l'intervention réadaptive.

Les conclusions de ce rapport sur certains points cruciaux concernant le niveau de preuve de l'intervention précoce de type ABA diffèrent pourtant de celles des rapports précédents effectués en France (Baghdadli, 2007) mais aussi de rapports majeurs en langue anglaise (Warren et al, 2011) utilisant les mêmes sources. Comme ces différences vont générer des décisions budgétaires et éthiques aux conséquences majeures pour le parcours de vie des personnes autistes françaises, notre but est ici de nous inscrire en faux vis-à-vis de certaines de ces décisions à notre sens critiquables, s'appuyant sur une interprétation partielle des données impliquées.

Précisons d'entrée que cette critique se situe en dehors des positions polarisées entre, d'une part, thérapies comportementales et psychanalyse, puisque notre critique des positions de l'HAS sur l'ABA ne vise pas à défendre même indirectement l'autre pôle, et ensuite parce que cette critique ne vise pas l'ensemble des techniques comportementales. En particulier, elle ne concerne pas les thérapies cognitivo-comportementales telles que celles utilisées avec des autistes verbaux pour le traitement de l'anxiété en particulier. L'amalgame entre le "cognitivo-comportemental" et l'ABA reflète une profonde méconnaissance de ces techniques. Elle ne concerne pas non plus l'utilisation éventuelle de l'analyse fonctionnelle et de certains principes comportementaux pour la suppression ponctuelle d'un comportement hautement problématique, sur lesquels nous réservons notre jugement.

Notre critique concerne uniquement l'attribution par la HAS du grade "B" pour l'ABA (Méthode Lovaas) ainsi qu'à l'essentiel de ses composants. Rappelons que le grade B est défini par l'HAS ainsi : "fondé sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 2), comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohorte". Ce jugement, concernant "les interventions fondées sur l'analyse appliquée du comportement dites ABA", ainsi que sur "le programme développemental dit de Denver" est : **« leur efficacité sur le quotient intellectuel, les compétences de communication et le langage a été démontrée à moyen terme comparative-ment aux pratiques éclectiques, avec une amélioration pour environ 50 % des enfants (suivi maximum 4 années). Des effets plus modérés sont observés sur les comportements adaptatifs ».** (HAS p. 25).

Les données existantes permettent-elles de placer l'ABA en grade B ? Nous en doutons.

L'efficacité de l'ABA est en effet jugée beaucoup plus sévèrement sur une échelle comparable par le Rapport Warren (2011). Celui-ci indique que "The strength of the evidence [for EIBI] overall ranged from insufficient to low". Ce rapport dont le caractère très officiel tient au journal dans lequel il est publié, organe de l'académie américaine de pédiatrie, n'est pas le seul. Il est issu du rapport de l' "Effective Health Care program" (2011) qui conclut de la même manière : "Strength of evidence for the UCLA/Lovaas-based intervention in affecting





language, cognitive, educational and adaptive outcomes and ASD symptom severity is low". Le seul rapport qui conclut favorablement à un haut niveau de preuve pour l'ABA est celui du National Autism Center (2009), qui est un organisme délivrant des services ABA, donc en conflit d'intérêt.

Pourquoi de telles différences ? Les études sur lesquelles ces conclusions sont tirées diffèrent. Alors qu'il n'y a selon nous qu'une seule vraie étude randomisée contrôlée, (Smith et al, 2000), la HAS en trouve 4 : Hilton (2005), une étude de 5 cas non publiée, Sallows (2005) qui comprend bien d'autres choses que l'ABA, et qui est commanditée par une institution délivrant de l'ABA, et Eikeseth (2007), étude non randomisée entre des groupes non équivalents, donc non comparables. Jusqu'ici, ce niveau de preuve pourrait encore correspondre au critère définissant le niveau de preuve B. Le problème est que **la seule étude méthodologiquement correcte sur l'ABA (Smith et al, 2000) ne rapporte aucun effet sur l'adaptation et l'intelligence pour le groupe autisme pur.** Il n'existe par ailleurs aucune étude documentant les effets positifs ou négatifs de l'ABA à long terme. En particulier, il n'existe aucune étude sur l'effet à long terme de priver l'enfant des comportements et intérêts dits "répétitifs", ce qui représente un des objectifs de l'ABA. L'affirmation des tenants de l'ABA, disant que leur méthode doit être appliquée le plus tôt (un an parfois) et le plus longtemps possible (40 h /semaine), est guidée par un but lucratif, mais ne repose pas sur des données. En somme, les standards de preuve et le niveau d'efficacité requis pour une thérapie ne sont pas atteints pour l'ABA.

Les bases théoriques de l'ABA, le behaviorisme skinnerien, sont rendues obsolètes par les neurosciences cognitives. Ces techniques n'utilisent pas les modes d'apprentissage spécifiques des autistes, et ne tirent pas parti de leurs forces. Leur but, faire disparaître des comportements répétitifs qui expriment des émotions positives chez les autistes (ex: stéréotypies), et leur faire acquérir précocement des comportements dont l'utilité pour l'apprentissage autistique reste à démontrer (ex: regarder dans les yeux) sont problématiques. Monopoliser l'enfance et la vie familiale dans ce but pose des problèmes éthiques. Enfin, beaucoup d'autistes adultes les désapprouvent. Le modèle développemental de Denver, qui ne contient qu'un minime composant ABA noyé dans une multitude d'interactions ludiques et éducatives, rapportent des bénéfices un peu meilleurs sur le QI mais la seule étude accessible le concernant présente des problèmes méthodologiques: le groupe contrôle reçoit moitié moins d'interventions que le groupe traité. Enfin, l'efficacité du TEACCH, qui s'appuie

plus sur les forces des enfants, reste difficilement évaluable.

Le rapport de la HAS ne donne par ailleurs pas ou peu d'information sur les techniques alternatives aux interventions intensives précoces, comme la guidance parentale, moins coûteuse, éthiquement supérieure à l'ABA, qui montrent concrètement aux parents comment communiquer et interagir avec leur enfant. Leur efficacité est comme celle de l'ABA, faible- elles ne changent pas les signes d'autisme- mais leur effet positif sur le mieux-être des familles est beaucoup mieux démontré (Green et, 2010). En somme, il n'existe pas de technique d'intervention d'efficacité démontrée qu'il n'y aurait qu'à appliquer.

L'exemple québécois

Dans certains pays, souvent jugés avec envie par les parents d'enfants autistes français, l'ABA a été rendue obligatoire, nous permettant d'en juger les effets. Il s'agit en particulier de mon pays d'adoption, le Québec. Depuis 2003, l'ABA y est obligatoire, à l'exclusion d'autres techniques, à la suite d'une campagne d'influence menée par la Société de l'Autisme provinciale, avec pour thème: « Sortir l'autisme de la psychiatrie ». Environ une quinzaine d'heures de ce service sont données par les centres de réadaptation sous condition d'un diagnostic d'autisme à l'âge préscolaire. Les enfants peuvent aussi être intégrés en garderie régulière, et celles-ci doivent alors laisser entrer leur accompagnant. À l'âge scolaire, les enfants bénéficient d'un accompagnement individualisé de 10 h par semaine. L'intégration y est la solution « par défaut », les enfants n'étant scolarisés en classe spéciale que si la solution précédente a fait la preuve de son impossibilité. En revanche, ce service n'est pas disponible en secondaire.

Dix ans après, quelles sont les conséquences de cette décision ? À peu d'exception près, le réseau de réadaptation s'emploie à diverses solutions « délinquantes » pour diversifier l'offre de service et ne pas délivrer seulement l'ABA. On assiste par ailleurs à une enflure de surdiagnostics, du fait la pression des parents pour obtenir le service, toujours très souhaité par les familles. Ces diagnostics, faux positifs de toutes sortes (troubles du langage, G. de la Tourette, ADHD grave, déficience intellectuelle non autistique) bénéficient de la sur-inclusivité massive des outils standardisés appliqués avec une connaissance minimale des diagnostics différentiels (il ne faut pas oublier que les outils diagnostiques standardisés ne donnent aucune instruction pour le diagnostic différentiel). Les diagnostics sont souvent portés par ceux mêmes qui vont vendre, fort cher, les services d'ABA. La grande majorité du budget des centres de réadaptation étant consommée par ces services d'interventions comportementales précoces,



les services pour les adultes sont souvent abandonnés par ces centres dont le budget est limité. Il est ainsi fréquemment impossible d'obtenir l'équivalent d'une heure de service réadaptatif hebdomadaire pour un adulte dans plusieurs régions du Québec, selon mon expérience. Les services pour logement et la gestion de crise sont lacunaires. En revanche une aide à l'accès à l'emploi existe, prise sur un autre budget avec des résultats intéressants. L'Aide scolaire me semble un succès également. Le bilan de l'impact de la décision de 2003 est en cours.

Que doit-on faire avec un enfant autiste d'âge préscolaire ?

Selon l'expérience du Centre d'Excellence en TED de l'Université de Montréal, pôle académique en autisme du Québec Francophone, la décision de 2003 doit être inversée. Voici les positions que nous défendons pour le Québec en matière de support aux enfants et personnes autistes :

- 1) Il n'y a actuellement aucune technique justifiant des coûts de 25 h/semaine de prise en charge individuelle pendant plusieurs années. C'est la réalité des données. Prendre une décision pour combler ce vide en faveur de l'ABA ne s'appuie pas sur les connaissances actuelles. « **Despite claims of the contrary, there is little evidence that very early, intensive interventions can significantly alter the long course of the disorder** » (Howlin, 2003).
- 2) Le conflit d'intérêt financier est un aspect important dans les décisions sur la prise en charge comportementale de l'autisme. La « méthode Lovaas » est une marque qui représente des intérêts financiers d'environ 60 000 \$ /an/enfant. Une prise de position gouvernementale exclusive en faveur de la méthode Lovaas est une ingérence du privé sur la décision d'où l'on met l'argent en autisme.
- 3) Le rôle de l'état n'est pas de recommander des "Packages" (méthodes) mais des ingrédients actifs. L'état doit appliquer les mêmes standards de qualité scientifique pour l'autisme qu'il le fait pour la prise de décision impliquant des conséquences en matière de santé publique dans toute autre méthode thérapeutique et toute autre population.
- 4) Le niveau de support donné à l'enfant et à sa famille, aussi bien dans son milieu (garderie, école, emploi) qu'à sa famille, doit être déterminé par le niveau de besoin académique et adaptatif, non par le diagnostic d'autisme.
- 5) Les enfants autistes doivent être intégrés par défaut dans un cursus préscolaire et scolaire régulier, avec une aide éclectique à la communication et aux apprentissages fondée sur ce que l'enfant peut apprendre. Cette aide

doit être partiellement collectivisée, être appliquée dans le milieu, à raison d'un intervenant plein temps pour environ 4-6 enfants, intervenant comme support au milieu. Ce système doit pouvoir être implanté depuis la garderie jusqu'à l'université. C'est le discours d'exclusion du système des garderies et du système pédagogique qui impose des solutions ségréguées.

- 6) Une partie des mesures de support aux familles doit être collectivisée par souci d'économie, mais aussi pour que les parents s'entraident sur une base d'échange de contenu. Il ne faut pas se substituer aux parents, comme le fait l'ABA, mais leur enseigner ce qu'on sait de la manière de communiquer et d'apprendre à leur enfant, en l'adaptant à chaque cas. La part du support individualisée pourrait être limitée à des sessions périodiques de modelage, et/ou à des situations d'incapacité parentale
- 7) Il faut réserver une partie du budget autisme pour des équipes volantes de gestion de crise, athéoriques, pour aide immédiate lors de situation de détresse chez l'enfant ou l'adulte autiste et sa famille. pour tous les âges de la vie, il faut garder des ressources pour aider les autistes adultes à acquérir et maintenir un emploi, se loger, et vivre de manière la plus autonome possible. Cette aide est présente et nécessaire toute la vie de la personne, mais elle est discontinuée.

Laurent MOTTRON

Chaire de recherche en neurosciences cognitive de l'autisme et professeur

Centre d'Excellence en Autisme de l'Université de Montréal



Laurent Mottron et Marie Maffrand

Références

Baghdadli A. Description de l'accueil en établissements et services des personnes avec des troubles envahissants du développement : enquête pilote en Languedoc-Roussillon. Paris : DGAS 2007.

Green J, Charman T, Mc Conachie H, Aldred C, Slonims V, Howlin P, Le Couteur A, Leadbitter K, Hudry K, Byford S, Barrett B, Temple K, Macdonald W, Pickles A ; PACT Consortium. Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *Lancet*. 2010 Jun 19;375(9732) : 2152-60. Epub 2010 May 20.



Suite références :

Howlin, P. (2003), Autism : Neural Basis and Treatment Possibilities : Novartis Foundation Symposium 251.pp250-260, Volume 251. Edited by Gregory Bock and Jamie Goode
 Comparative Effectiveness of Therapies for Children With Autism Spectrum Disorders (2011) Effective health care program, agence for health research and quality USA
 National standards report, (2009) national autism center
 Therapies for Children With Autism Spectrum Disorders Comparative Effectiveness Review (2011) Number 26, AHRQ publications, USA (Vanderbilt university)
 Warren Z, McPheeters ML, Sathe N, Foss-Feig JH, Glasser A, Veenstra-Vanderweele J.
 A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. Pediatrics. 2011 May ;127(5) : e1303-11. Epub 2011 Apr 4.

L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble Etude réalisée par l'ANCREAI Pour la Direction Générale de l'Action Sociale 2010-2011



La revue Sésame remercie l'ANCREAI, en particulier Madame Annie Cadenel, de lui avoir donné son accord pour la publication du résumé de cette étude.

La DGCS a commandité à l'ANCREAI une étude ayant pour objectifs :

- de recueillir l'état des connaissances ainsi que les attentes et les besoins des personnes présentant des TED en matière d'habitat et d'offres d'hébergement
- d'explorer les problématiques spécifiques rencontrées par ces personnes, qu'elles vivent de façon autonome ou en institution.

Cette étude s'inscrit dans la mise en œuvre du Plan Autisme 2008-2011 et plus particulièrement dans deux des ses mesures :

Mesure 21, volet « logement » : Permettre aux personnes autistes de disposer d'un chez soi

Mesure 26, volet « hébergement » : Adopter la prise en charge en établissements médico-sociaux aux aspirations nouvelles des personnes avec TED et de leur famille.

N.B. : Cette étude fait suite à un groupe de travail conduit par la DGCS en 2009-2010. Ses conclusions avaient mis en évidence qu'il ne fallait pas scinder artificiellement la réflexion entre hébergement médico-social et logement de droit commun. Au contraire, il est indispensable de proposer un continuum des modalités d'habitat, en fonction des besoins et des capacités des personnes, indissociable d'un projet de vie et prévoyant un réseau de services et d'aides humaines.

La méthodologie mise en place a permis de croiser les expertises professionnelles et « profanes » à travers une enquête par questionnaires et des entretiens de

groupes (qui ont mobilisé les représentants des personnes autistes et des familles, des organismes gestionnaires, des associations spécialisées ou généralistes) ; investigations qui ont été complétées par une sollicitation des CRA (centre ressources autisme), des entretiens individuels avec des bailleurs sociaux et des services d'aide à domicile droit commun ainsi que par une remontée d'expériences à travers le réseau ANCREAI.

Compte tenu des objectifs fixés, l'étude s'est attachée plus particulièrement à :

- Observer l'impact des singularités sensorielles et relationnelles des personnes avec TED sur les réponses à apporter dans leur environnement et leur cadre de vie.
- Analyser les actions relatives au logement et à l'hébergement, dédiées aux personnes avec TED ou à destination d'autres publics mais pouvant être élargies aux TED.
- Mieux repérer les facteurs qui rendent possibles le « chez soi », la prise d'autonomie et la cohabitation des personnes avec TED avec d'autres résidents.
- Formuler les conditions nécessaires à la mise en œuvre de nouveaux services en valorisant les apports des personnes et des acteurs concernés.

L'environnement et les ressources pour vivre chez soi.

Il existe très peu de lisibilité, au niveau national, d'actions concernant le logement de droit commun pour les personnes avec TED, encore peu d'expérimentations vraiment repérées et une assimilation fréquente des situations de personnes avec TED à celles présentant un handicap d'origine psychique.

Une palette de solutions reste donc à imaginer pour répondre à la diversité des situations en s'appuyant sur la mobilisation de divers types d'acteurs : du