

FAKE NEWS RELATIVES A LA PRISE EN CHARGE DES AUTISTES EN FRANCE

par J-C Maleval¹ et M. Grollier².

Venant d'apprendre que son enfant est autiste, un parent cherche sur Internet ce qui conviendrait le mieux pour celui-ci. Le site officiel *Autisme info service* l'oriente d'emblée : la méthode ABA serait « particulièrement recommandée par la Haute Autorité de Santé ». *Santé magazine* le conforte : après deux à quatre ans de prise en charge avec la méthode ABA « près de 70% des enfants autistes ne se distinguent plus des autres enfants ». *Doctissimo* confirme : cette méthode donne « des résultats impressionnants ». Il constate pourtant avec surprise une chute de 23% de ceux-ci sur *Futura santé* ou sur *Parents*. Ce ne serait plus que 47% des enfants « ayant reçu une prise en charge comportementale intensive et précoce qui seraient réintégrés en classe normale ». Nulle référence n'est donnée pour justifier le chiffre surprenant de 70% ; en revanche l'origine de celui de 47% est bien connue. Il trouve sans difficultés l'article de Lovaas, fondateur de la méthode ABA, publié en 1987, et constate que ce chiffre de 47% ne porte que sur 9 enfants. Il se fait la réflexion que c'est un faible échantillon, que cela témoigne quand même de 53% d'échecs, et découvre de surcroît que le chiffre est fortement contesté. [V. Shea](#) constate en 2009 que les recherches effectuées dans les trois décennies suivantes « mettent systématiquement en évidence des taux de réussite (selon les critères de l'étude d'origine) qui sont significativement inférieurs à 47% ». D'ailleurs Lovaas lui-même a confié à M. Dawson que ce résultat était devenu très difficile à reproduire depuis que les tribunaux américains avait interdit les techniques aversives initialement inclus dans la méthode (gifles, fessées, tractions capillaires, etc.) Notre parent décide alors de prendre connaissance du rapport de la HAS sur l'autisme publié en 2012. Il y lit avec inquiétude que cette méthode n'est pas validée scientifiquement : elle n'y bénéficie que d'une « présomption » d'efficacité. Elle n'y est pas recommandée « particulièrement », mais faute de mieux : aucune autre méthode n'étant validée. Sept ans plus tard, se demande notre parent de plus en plus troublé, la « présomption » s'est-elle confirmée ? Très difficile d'obtenir des informations à cet égard sur Internet. Néanmoins, curieux et besogneux, il parvient à découvrir sur *autistes-et-*

¹ Professeur émérite de psychologie clinique. EA 4050. Université Rennes 2. Place du recteur Henri Le Moal. CS 24307. – 35043 Rennes Cedex.

² Professeur de psychologie clinique. EA 4050. Université Rennes 2. Place du recteur Henri Le Moal. CS 24307. – 35043 Rennes Cedex.

cliniciens, une référence à une expérimentation majeure de la méthode ABA en France, effectuée entre 2010 et 2015, mise en place par une circulaire de la Direction Générale de l'Action Sociale. Les conditions idéales ont été réunies en 28 centres expérimentaux pour tester la méthode ABA : 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. Sur les 578 enfants ayant bénéficié pendant trois à quatre années de cette expérimentation, il 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 CLIS³ et ceux qui ont continué à bénéficier d'une AVS⁴ – dont le nombre n'est pas précisé. Les 47% de Lovaas appréciés sur un échantillon beaucoup plus représentatif tombent en France à 3, 29% ! L'étude publiée en 2015 est d'autant plus probante qu'elle a été réalisée par des organismes indépendants : [les cabinets Cekoïa conseil et Planète Publique](#). Elle ne fait pas les gros titres d'Internet.

Pourtant la méthode ABA n'est-elle pas plébiscitée par les anglo-saxons ? Que préconise le *National Institute for Health and Care Excellence* anglais, l'équivalent de la HAS ? Notre parent s'étonne qu'elle prône essentiellement la guidance parentale, et ne mentionne pas la méthode ABA. Et aux USA ? En 2014, dans un rapport quasi-exhaustif sur les travaux anglo-saxons, *l'Agency for Healthcare Research and Quality* constate que le niveau de preuve quant à l'aptitude des méthodes comportementales de forte intensité « à produire un effet sur les compétences comportementales d'adaptation, sur les compétences sociales et sur la sévérité du noyau autistique est faible ».

Bref, en 2019, la présomption d'efficacité de la méthode ABA concernant l'inclusion scolaire est scientifiquement considérée comme faible. [Le Pr Mottron](#), chercheur en neurosciences cognitives à Montréal, le souligne fortement dans son remarquable travail sur « L'intervention précoce pour enfants autistes ». Il ajoute en 2016 que ses effets à long terme sont inconnus. Un des nombreux experts de la HAS qui en 2012 émettaient de sérieuses réserves sur les recommandations finales, le Dr Assouline, justifiait ses réticences par « l'impasse faite

³ Classe pour l'inclusion scolaire.

⁴ Assistante de vie scolaire.

sur les risques de maltraitance » des méthodes comportementales. Or, notre parent, toujours aussi curieux, découvre que ce n'est plus le cas. Une chercheuse californienne, H. Kupferstein, vient en 2018 de remédier à cette impasse. Dans un travail fondé sur une méthodologie rigoureuse, elle constate que 46% des autistes ayant été dans leur enfance exposés à la méthode ABA présentent à l'âge adulte un syndrome de stress post-traumatique. Qui plus est, la sévérité des symptômes s'avère positivement corrélée à la durée d'exposition au traitement comportemental. Elle met par exemple en évidence qu'un enfant autiste de cinq ans, exposé à dix heures d'ABA par semaine (la préconisation est de 40), dépasse en moyenne avant son septième anniversaire les scores permettant de diagnostiquer le syndrome de stress post-traumatique.

À la suite du rapport peu encourageant de Cekoia Conseil, les 28 institutions expérimentales, chargées de valider en France la méthode ABA, sont devenues pérennes ! Au nom de recommandations de la HAS. Pourtant aujourd'hui quelque peu caduques. De la présomption scientifique d'ABA ne reste en 2019 plus grand chose, en regard de la médiocrité des chiffres du principal indicateur, l'inclusion scolaire, et de l'inhérence d'éléments de nocivité maintenant avérés.

La réticence des soignants, déplorée plan autisme après plan autisme, à appliquer les recommandations de bonnes pratiques, ne repose pas sur leur ignorance, mais sur le constat quotidien du peu d'efficacité de la principale méthode recommandée, et surtout sur la contrainte excessive faite à l'enfant impliquée par celle-ci.

Plusieurs travaux récents établissent que les enfants autistes apprennent mieux quand on prend appui sur leurs intérêts spécifiques et non quand on privilégie les apprentissages contraints. Un retour des méthodes psychodynamiques s'opère dans ce sillage. (SCERTS, Affinity Therapy, psychothérapie institutionnelle, etc.). Des études scientifiques attestent de leur efficacité, certes limitée, mais largement équivalente à celle de la méthode ABA, tandis que moins nocives, elles sont éthiquement plus acceptables. Suspectées, parfois à juste titre, d'être influencées par la psychanalyse, les ARS s'emploient à les entraver au nom de supposées vérités scientifiques. Dans un domaine où règne partout l'incertitude elles s'honoreraient à favoriser la diversité plutôt qu'à persister à promouvoir exclusivement des méthodes comportementales contraignantes et peu efficaces.

Les références ci-dessous ne sont pas destinées à publication, mais à donner la possibilité de vérifier que les assertions de l'article s'appuient sur des références précises et vérifiables :

La non-validation scientifique de l'ABA :

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. Argumentaire scientifique. Mars 2012.

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. Commentaires relatifs au rapport final. Mars 2012.

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

Dawson M. The Misbehaviour of behaviourists. Ethical challenge to the Autism-ABA Industry. [No Autistics Allowed.](#)

Mottron L. L'intervention précoce pour enfants autistes. Mardaga. Bruxelles. 2016.

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.

Weitlauf AS and 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.

ABA et Syndrome de Stress Post-Traumatique :

Kurferstein H. Evidence of increased PTSD symptoms in autistics exposed to applied behavior analysis. *Advances in autism.* 2018, vol. 4, pp. 19-29.

Retour des méthodes psychodynamiques :

Prizant BM and al. The SCERTS Model : a Comprehensive Educationnal Approach for Children with Autism Spectrum Disorders. Brookes Publinsing. Baltimore. 2005.

Suskind R. Une vie animée. Le destin inouï d'un enfant autiste. Saint-Simon. 2017.

Thurin J-M, Thurin M, Cohen D, Falissard B. Approches psychothérapiques de l'autisme. Résultats préliminaires à partir de 50 études intensives de cas. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 2014, 62, p. 115.

Valorisation des intérêts spécifiques plus efficace que l'apprentissage contraint :

Dunst C.J. Trivette C.M. Hamby D.W. Meta-Analysis of Studies Incorporating the Interests of Young Children with Autism Spectrum Disorders into Early Intervention Practices. *Autism Research and Treatment*. 2012, p. 6.

Gunn K.G.M., Delafield-Butt J.T. Teaching Children with Autism Spectrum Disorder with Restricted Interests : A Review of Evidence for Best Practice. *Review of Educational Research*. September 2015.

Harrop C. and al. That's what I like : The use of circumscribed interests within interventions for individuals with autism spectrum disorder. A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2019, 57, pp. 63-86.