

# ÊTRE OU NE PAS ÊTRE ... ÉVALUÉ

## Étude à partir des « Recommandations de Bonne Pratique » de la Haute Autorité de Santé, en matière d'autisme

---

La Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) ont publié en mars 2012 deux documents sur les « interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent atteints d'autisme et autres troubles envahissants du développement » : un « Argumentaire Scientifique » (HAS/AS) de 465 pages et des « Recommandations » (HAS/R) de 60 pages destinées à un public plus large.

Une lecture attentive et une comparaison de ces deux textes me paraissent soulever de graves problèmes.

Un cadre est proposé aux professionnels concernant le dépistage précoce des troubles autistiques pour caractériser leur évolution: mettre en place un projet personnalisé, se soucier de l'accompagnement des parents ou de la fratrie et mettre l'accent sur la nécessité de coordonner les interventions éducatives et thérapeutiques, tout cela ne peut que servir à améliorer la condition des enfants à troubles autistiques. Ces différentes mesures et modalités visent aussi à proposer un langage commun, des outils d'évaluation qui pourraient être généralisés et cherchent donc à spécifier le trouble autistique le plus tôt possible; ceci nous intéresse malgré l'absence d'autres types d'outils tout aussi précieux, notamment ceux qui permettent l'évaluation de la personnalité, non mentionnés dans ce document. Si ces modalités sont bien inscrites dans les structures de soin depuis longtemps, l'ouverture à d'autres outils plus spécifiques pour les sujets atteints d'autisme est utile à promouvoir.

Pendant, le chapitre 5.3.3 de « l'Argumentaire Scientifique » (AS) concernant « l'évaluation de l'efficacité et sécurité des interventions globales comportementales et développementales » a attiré plus précisément mon attention par son ampleur d'abord et par l'approche détaillée des différentes études scientifiques qui tranchent sur l'ensemble de cet argumentaire.

Ce sera l'objet de cette étude qui se veut **une lecture critique** de l'utilisation, faite par l'HAS dans son Argumentaire Scientifique, des études scientifiques, pour la plupart nord-américaines, portées à la connaissance du public par son Comité de Lecture. L'HAS présente, en effet, l'efficacité de ces interventions comportementales comme une évidence dans ses deux documents (HAS/AS et HAS/R). Un **examen sémantique des commentaires de la HAS/AS** nous permettra d'en découvrir les ressorts.

Dans ce parcours de lecture, plus on avance dans les applications et les méthodes, plus on s'enfonce dans une nébuleuse constituée par une accumulation d'études scientifiques. Tout semble fait pour nous démontrer que cette nébuleuse est dense et que la profusion des études devrait plaider par elle-même en faveur de l'efficacité recherchée. Quantité faisant loi.

Il faut préciser que ce chapitre 5.3.3. est principalement consacré à la méthode comportementaliste EIBI (Early Intensive Behavioral Intervention), plus connue en France sous le nom d'ABA (Applied Behavior Analysis) et autres similaires. C'est sur ce point nodal que la HAS et l'ANESM ont axé leur argumentaire scientifique, car ce sont précisément l'esprit et les modalités d'application de cette méthode que beaucoup de professionnels récusent.

Rappelons que l'ABA ou ses dérivées sont des méthodes procédant par conditionnement du sujet auquel on soumet un programme. Celui-ci fonctionne selon le principe de gratifications/punitions suivant la bonne ou mauvaise réponse de l'enfant. Elle vise à « rééduquer ses comportements défectueux ou gênants ». Elle a été inventée par LOVAAS, aux USA et la première publication date de 1987. La HAS ne donne aucune de ces précisions et évoque seulement deux types d'application, « la méthode classique, type UCLA/LOVAAS » et la méthode « contemporaine » sans préciser quelles sont leurs différences. Il est important d'ajouter que LOVAAS tenait « le renforcement aversif » (punition) comme essentiel dans l'évolution de ces enfants à trouble autistique.

Cette partie de l'Argumentaire Scientifique, très dense avec ses 70 pages, reste cependant très floue sur de nombreux points, pourtant fort nécessaires à la compréhension et à la validation, notamment en ce qui concerne le type d'autisme. Seul l'âge des enfants est bien précisé (moins de 7 ans). Il faut souvent décrypter et faire des recherches complémentaires. C'est le cas pour l'étude princeps de LOVAAS 97 qui concerne essentiellement des autistes de haute intelligence, ce qui ne sera précisé nulle part dans les deux textes. Rien n'est dit non plus sur l'objectif premier qui est, pour LOVAAS, l'intégration scolaire sans aide personnelle.

Après ces quelques remarques, venons-en aux études proposées et à leur analyse. Je précise par ailleurs que toutes les citations sont tirées des textes de la HAS, mises entre guillemets sauf mention particulière.

### *Les critères méthodologiques des études choisies*

Ce sont eux qui vont déterminer essentiellement la qualité de la validation scientifique de l'étude. Le sous-chapitre du 5.3.3. « Revues systématiques de la littérature » (HAS/AS p.100) présente ces études, les décrit, les commente ou les cite, parfois les classe en niveau de preuve en fonction de ses propres critères. Or, tous les chercheurs n'adoptent pas les mêmes critères de référence, et ne sont pas toujours d'accord ; la HAS fait même sa propre cotation dans le dossier « Recommandations ». Il est donc parfois bien difficile de savoir à quoi s'en tenir surtout lorsque se succèdent commentaires provenant des revues scientifiques et commentaires de la HAS!

Un tableau joint en annexe tente de récapituler les éléments essentiels donnés au lecteur de ces études qui forment la base de cette réflexion (méthodologie et échantillonnage, efficacité et résultats, commentaires des experts). Nous suivrons cette progression.

Pas moins de 153 études sont citées, 131 sont plus ou moins développées dans le texte argumentaire sur ce sujet.

Il ressort de l'analyse des revues des scientifiques : ROGERS-OSPINA-EIKESETH-

SPRECKLEY-HOWLIN-REICHOW-ELDEVIK-KASARI-AHRQ/USA (HAS/AS p.100 à 153) que seulement cinq études sur des milliers de publications sont retenues de par les meilleurs critères : SMITH 2000, SALLOWS 2005, EIKESETH 2002 et 2007, COHEN 2006, HOWARD 2005. Celle de LOVAAS 1987 n'a été retenue que par deux revues d'experts sur neuf. Malgré l'annonce de ces meilleurs critères, tous ces experts déclarent qu' **aucune n'est vraiment totalement satisfaisante** et qu'elles ne répondent pas à tous les critères requis. **Tous relèvent des biais méthodologiques majeurs**. Certains auteurs de ces revues scientifiques sont aussi évaluateurs de leur propre travail ! Reprenons les critères :

- ✓ **la randomisation** : une seule étude : SMITH et GROEN 2000 est dite randomisée (sur les 5 choisies) mais elle est réfutée par OSPINA;  
  
Celle d'EIKESETH 2000 dite non randomisée, le devient chez SPRECKLEY,  
  
L'étude de SALLOWS 2005 donnée randomisée par ROGERS, ne l'est pas pour HOWLIN.
- ✓ **l'indépendance des évaluateurs** : 2 ne satisfont pas à ce critère, rien n'est spécifié pour les autres;
- ✓ **l'échantillonnage** : l'échantillon expérimental est sélectionné avant, ou même après étude pour celle de LOVAAS, et donc non réparti de manière aveugle. Tous les sujets porteurs de troubles secondaires à l'autisme sont exclus de l'échantillonnage des 5 études;
- ✓ **l'effectif du groupe expérimental**: il est, pour la plupart, inférieur à 20; ce qui, sur le plan statistique, ne rend pas généralisables les résultats.

C'est pourquoi les revues scientifiques font de la « **méta-analyse** », « *rassemblent les études en fonction d'un programme identique à la base* » (ABA type LOVAAS par exemple) pour grossir le lot, et venir ainsi conforter l'argument scientifique. Heureusement, leurs auteurs ne sont pas tous ignorants de cette manœuvre. HOWLIN et ses collègues soulignent la « *faiblesse méthodologique de nombreuses études et la difficulté de pouvoir les comparer les unes aux autres quand les outils de mesure avec lesquels les changements avant-après sont mesurés, ne sont pas les mêmes. (...) Ils signalent que le **QI est évalué par des tests différents entre études, mais parfois à l'intérieur d'une même étude.** (...) Evaluer un enfant par rapport au développement typique implique d'avoir recours aux tests utilisés pour les enfants typiques (...) (à condition) que les outils de mesure utilisés (soient) identiques pour les deux groupes (expérimental et contrôle)* » ce qui n'est pas précisé (HAS/AS p.108).

La HAS/AS commente : « *Ainsi les auteurs précisent qu'aucune des meilleures études contrôlées de leur revue ne rencontre les critères les plus rigoureux d'évaluation de la qualité des études d'intervention. Toutefois, les auteurs formulent l'avis qu'une intervention de type ICPI est **en général clairement efficace** en termes de QI, de comportements adaptatifs et de compréhension du langage pour une partie, mais pas pour tous les enfants relevant du spectre autistique...* » (p.108-109)

- ✓ **l'enquête d'évaluation** : elle est parfois faite par les parents (SALLOWS 2005). Cela peut nous choquer mais c'est inhérent à la méthode ABA qui inclut, ce que je ne mets pas en cause, l'intervention directe des parents dans le programme afin d'établir une continuité entre les différents lieux où peut se pratiquer le programme

(école, maison, rééducateur).

Est-il, en revanche, logique que personne ne se soit penché sur le manque d'objectivité que cela entraîne alors que normalement l'évaluation **doit** être réalisée par un membre extérieur au milieu dans lequel vit l'enfant ?

Comment peut-on valider une étude dont le groupe de contrôle est composé de parents eux-mêmes expérimentateurs et évaluateurs ? Il y a d'ailleurs un épisode cocasse à ce sujet dans cette étude de SALLOWS ! Les parents du groupe de contrôle devaient trouver eux-mêmes les formateurs. Ils ont tellement bien réussi que le groupe de contrôle a obtenu de meilleurs résultats que le groupe expérimental. La HAS émet des réserves, mais oublie de dire qu'en fusionnant les résultats, l'étude perd son groupe de contrôle, ce qui invalide sérieusement la qualité de l'étude !

- ✓ **les éliminées de la compétition** : il y en a une pourtant (JOCELYN 1998 Canada) qui remplit tous les critères méthodologiques et qui n'a été retenue ni par les experts internationaux, ni par le comité de lecture de la HAS. Il faut dire qu'elle montre une **différence non significative entre les 2 groupes (expérimental et de contrôle)**, à la fin de l'intervention.

De même, pour l'étude BIBBY 2001 (anglaise) pourtant randomisée (60 enfants) mais on sait, selon l'étude de V. SHEA (1), qu'aucun enfant traité n'a atteint le critère de « réussite » selon les critères de LOVAAS et qu'en conclusion, **le programme ABA se révèle d'une très médiocre efficacité (6 %)**!

L'étude de PERRY 2008 (Canada), dont les données ont été développées dans le texte HAS/AS (p.139-144) va plutôt être utilisée comme élément de comparaison et de faire valoir des autres études. Cette étude de grande envergure a été menée par le Gouvernement Canadien pour savoir si les résultats des études à petit effectif étaient représentatives de cette population. Elle **inclut la comorbidité** (maladies et troubles secondaires) : elle est randomisée (332 enfants de 2 à 7 ans), mais n'a été retenue que par KASARI, elle pêche par défaut de groupe de contrôle. Bien qu'elle aille dans le sens d'une amélioration significative de certains enfants, elle pondère sensiblement les chiffres obtenus dans les études à petit effectif (toutes celles citées plus haut et sélectionnées) et surtout elle précise que seuls les enfants présentant un meilleur QI en bénéficient.

Le programme est celui de l'ABA intensif (EIBI). Trois groupes sont constitués (A,B,C), en fonction de leurs scores à la Vineland (communication, autonomie de vie quotidienne, socialisation et score composite). Le groupe A (78 E) s'avère le plus performant (score composite de 60 ou plus), le B (126 E/QI 42), et le C

-« *l'âge mental augmente significativement pour A et B, très peu pour le groupe C* » peu performants (88 E /QI 29). Les résultats sont intéressants :

---

(1) SHEA V., (2004) *Revue commentée des articles consacrés à la méthode ABA de LOVAAS, appliquée aux jeunes enfants*, Psychiatrie de l'enfant, LII, (2009), p.273 à 299

-« les scores standardisés de l'ensemble de la population augmentent significativement dans tous les domaines **sauf dans le domaine moteur où ils restent inchangés et dans le domaine de l'autonomie de la vie quotidienne où ils baissent, même pour le groupe A** » ;

- « le domaine de la communication ne s'élargit significativement que pour A et B »;

- « dans le domaine de la socialisation, seul le groupe A progresse significativement ».

Les rédacteurs de ces conclusions relèvent « un gain de QI plus faible que dans les petits échantillons (12 points en moyenne ; en fin d'intervention, le QI se situe dans la zone de déficit intellectuel modéré . **Seul le groupe A présente des résultats à peu près semblables à ceux des petits échantillons sélectionnés dans les autres études retenues (gain de QI de 21 points)**» (AS p.143).

### *Les commentaires des experts*

Ces critères capitaux doivent être mis en parallèle avec les commentaires qui suivent les données, à la fois ceux des experts des revues et ceux des experts de la HAS dont les éléments primordiaux sont transcrits dans le tableau en annexe et auxquels on peut se reporter dans l'Argumentaire Scientifique.

Il en ressort que, malgré tout ce qui est écrit concernant la faiblesse de la méthode, l'absence de critères rigoureux, les preuves d'efficacité manquantes qui sont « courageusement » publiées, on oublie vite ce qui vient d'être dit pour ne se souvenir que **des progrès** de communication, de l'évolution du QI qui servent de validation d'efficacité.

En fait, comme pour la justification erronée des résultats de LOVAAS, sans rendre compte des propres corrections de son créateur, pour SMITH et GROHEN 2000, par un biais d'écriture, très inquiétant, on assiste à une **validation hors cadre statistique**.

Alors que la validation nécessite que les critères méthodologiques soient respectés, on quitte allègrement le champ statistique validateur pour parler « *d'évolution positive des sujets* » dans différents registres dont il nous est dit par ailleurs qu'ils ne sont pas significatifs statistiquement, mais c'est pourtant cela que l'on « valide » dans le commentaire.

Peut-on encore parler de validation scientifique d'efficacité dans ce cas ?

On peut s'interroger aussi sur le maintien de LOVAAS dans ces études. Bien entendu, c'est l'étude princeps, l'étude de référence mais non randomisée, avec une évaluation non indépendante, une sélection des sujets, et en nombre restreint (19 enfants), mais avec groupe de contrôle, bref, il semble qu'en termes clairs on peut parler de « défaut méthodologique majeur » !!! Et, de plus, lui-même écrit en 2002: « 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 (intensif) et véritablement administré, seraient

inférieurs à 10%" » (2). Ceci n'apparaît nullement dans l'Argumentaire ni dans l'édition restreinte des « Recommandations ».

On cherche en vain la logique qui a présidé au choix des cinq études. Le seul élément comparatif que j'y trouve réside, en fait, dans la mise en avant d'un pourcentage (48%) qui dépasse le chiffre devenu mythique maintenant (47%) de la « réussite » selon LOVAAS ! Est-ce ce seul critère qui aurait emballé la machine ? Il est vrai que parfois, on joue sur les mots, et le glissement de registre n'est intelligible que pour des spécialistes : LOVAAS parlait de **47 % de « réussite »** (autistes scolarisés sans auxiliaire de vie scolaire). Il nous est dit, dans le texte, que 2 sur les 5 « meilleures » études annoncent que **« 48% des enfants traités présente(nt) un gain de QI qui les fait rentrer dans la moyenne typique de QI (avec une scolarisation sans aide ) »** ! (HAS/AS p.102) ce qui pour la psychologue que je suis n'est pas tout-à-fait équivalent, un QI moyen ne laissant en rien présager une « réussite » scolaire ... Cependant, quelques lignes plus loin, il est écrit que : **« Néanmoins, jusqu'à 50 % des enfants ne présentent ni diminution des symptômes, ni augmentation des scores »** (p.103 mais dans le même paragraphe). Cette précision, si elle honore les auteurs, nous en dit long sur les effets de la méthode.

Il me semble que le clou est enfoncé par les éléments qui clôturent cette revue de données et qui émanent de l'Agency for Healthcare Research and Quality (USA), 2011 :

**« 78 études montrent que les interventions comportementales et développementales intensives peuvent améliorer les symptômes de la triade autistique de l'autisme des enfants... cependant... aucune étude ne compare les effets de différentes approches... (plus loin) Même les enfants qui ont des gains les plus importants en capacités cognitives peuvent encore présenter un fonctionnement adaptatif, social et comportemental perturbé. Compte-tenu de ce fait et de l'absence d'observations à suffisamment long terme, il est difficile de conclure sur la possibilité que les changements liés aux interventions modifient le fonctionnement à long terme. .. Un résultat, répliqué systématiquement, est que tous les enfants recevant une intervention intensive ne présentent pas de gains robustes et que nombre d'enfants continuent à montrer des aires importantes de déficiences. Néanmoins, des améliorations spectaculaires sont observées chez un sous-ensemble des enfants. »** (et avec prudence) **« Les approches comportementales et développementales intensives ont un potentiel réel mais requièrent encore beaucoup de recherches. »** (HAS/AS p.117)

Étant donné la prudence habituelle de la HAS et de l'ASNEM, leur souci de recherche des preuves et leur respect du travail des scientifiques, pourquoi ces deux instances ne se sont-elles pas tenues à la même prudence ainsi qu'aux réserves émises par cette Agence américaine, au plus près des sources et de l'avancée actuelle des sciences dans ce domaine ? Bien au contraire, dans le texte abrégé à l'usage du plus grand nombre, on peut lire (p. 24 et 25): **« Sont recommandées auprès de l'enfant les interventions personnalisées, globales et coordonnées débutées avant 4 ans et fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale. Les interventions globales recommandées au regard des preuves de leur efficacité ou de l'expérience professionnelle »** (nouveau glissement) **« présentent les critères suivants... »**

---

(2) LOVAAS O.I., (2002) *Teaching Individuals with Developmental Delays : Basic Intervention Techniques*, Austin (TX), Pro-Ed.

*« Parmi les approches (...), les interventions évaluées jusqu'en septembre 2011 concernent les interventions fondées sur l'analyse appliquée du comportement dites ABA, le programme développemental dit de DENVER ou le programme « traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de communication, dit TEACCH. » (...)*

*« Leur efficacité sur le quotient intellectuel, les compétences de communication et le langage a été démontrée à moyen terme comparativement aux pratiques éclectiques, avec une amélioration pour environ 50 % des enfants (...) Des effets plus modérés sont observés sur les comportements adaptatifs. » Suit immédiatement :*

*« En l'absence d'études contrôlées, les données ne permettent pas en 2011, de juger de l'efficacité ou de la sécurité des prises en charge intégratives » les mêmes citées plus haut.*

On ne peut qu'être frappé par la discordance entre les commentaires prudents de l'Argumentaire Scientifique de la HAS et les affirmations péremptoires, voire contradictoires du texte restreint. La HAS ne précise toujours pas que cela ne concerne que des **enfants de bon niveau intellectuel, sans troubles associés, sans entrave neurologique et que la réussite supposée touche au mieux 10 % de ces sujets** (V. SHEA (1).

Comment et dans quelle langue faudra-t-il le faire entendre ?

*Deux poids, deux mesures...*

Il semble tout de même que la scientificité supposée soit terriblement écornée avec de si piètres critères méthodologiques et de tels commentaires. On constate tout au moins une différence manifeste de traitement entre les diverses approches concernant les autistes : surenchérissement pour ces approches comportementales (70 pages), deux pages pour évoquer les approches psychodynamiques. La manière dont sont abordés et jugés différents domaines d'intervention auprès des autistes pose donc de sérieuses questions de traitement. Par exemple, « les TCC (thérapies cognitivo-comportementales) sont recommandées malgré une faible évidence de leur efficacité »(HAS/AS p.100) et aucune validation statistique n'est présentée. C'est pourtant pour cette raison que l'approche thérapeutique psychanalytique est devenue « non consensuelle ».

On aimerait aussi que l'approche psychomotrice et corporelle ainsi que la part des ressentis, des affects dont se nourrit le cognitif aient droit de cité dans ce recueil et soient reconnues comme indispensables dans les soins apportés à ces enfants autistes. On ne peut que s'interroger sur les régressions motrices rencontrées chez les enfants soumis à ces méthodes comportementales et relevées par divers chercheurs dont COHEN 2006, HOWARD 2005, FOMBONNE 2008 (Canada) et PERRY 2008 (Canada). Il n'est pas impossible que ce soit en lien avec les techniques de conditionnement.

C'est pourquoi **le soin** de ces enfants nous paraît indispensable au même titre que les apports cognitifs qu'on met en place par ailleurs avec la scolarisation. Cet aspect qui a sa place dans le projet personnalisé, est une composante française fondamentale que nous sommes nombreux à vouloir défendre.

*Et encore ...*

Que dire de la présentation technique de la méthode ABA ? La HAS et l'ASNEM l'ont présentée comme « plus flexible, plus fonctionnelle, plus à l'écoute de l'enfant que le mode originel » (AS/Annexe15 p.421). Ce qui est en partie vrai. Mais il est tout aussi vrai qu'il existe des écoles concurrentes. En particulier celle qui fait autorité en France, en tant que Centre pilote, se réclame de LOVAAS dans toute sa « rigueur ».

En effet, dans le texte de la HAS, **rien n'est dit sur le « renforcement aversif »** pourtant seul garant de l'efficacité, selon son inventeur. Il n'y est question que de « *renforcement* » sans autre spécification alors que l'on sait qu'il est encore pratiqué et revendiqué. Dans le texte, il est seulement question de « **guidage verbal qui peut être rigide ou non** » (AS/Annexe 15-p.423). Or, on sait par une enquête menée par MEDIAPART (2 avril 2012), que le « renforcement aversif » comprend diverses manœuvres de contraintes corporelles, plus ou moins intensives, d'isolement dans le noir absolu. On y apprend aussi que certains pays utilisent même des décharges électriques pour des patients en grande difficulté.... Ces pratiques aversives signalées à l'Agence Régionale de Santé ont amené l'ARS à déclencher une inspection qui a conclu que ce Centre présentait des « **dysfonctionnements constituant des facteurs de risques de maltraitance susceptibles d'avoir des répercussions sur les enfants accueillis** ». Sans autre suite...

Rien n'est dit sur ce sujet, pourtant le public a le droit de savoir en quoi consistent ces méthodes, car tous ne sont pas au fait de ces pratiques. Or ce sont justement ces pratiques radicales concernant cette approche (et notamment les « procédures de blocage ») qui, pour nous, ne sont pas admissibles.

La HAS a-t-elle pris position sur ce point précis incontesté ? Pas à ma connaissance et c'est vraiment très regrettable.

Et que penser du "Modèle de DENVER" qu'un député voudrait faire appliquer entre autres, à tous les petits français présentant des TED, pour remplacer les traitements psychanalytiques "non évalués" ? Selon EIKESETH, « *il ne serait ni « bien établi », ni probablement efficace* » (HAS/AS p. 106). Ce que renforce l'étude faite, en 2008, pour le gouvernement du QUEBEC, par des scientifiques de renom (Eric FOMBONNE). Il s'agit d'une méthode qui améliorerait les habiletés sensori-motrices des jeunes autistes, favorisant ainsi l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne des enfants avec trouble envahissant du développement, mais qui devrait aussi améliorer le processus de traitement de l'information que l'on sait très particulier et très entravé chez ces enfants. Après traitement sur 24 mois et concernant 36 enfants, **aucune des hypothèses ne se trouve confirmée à la fin de l'étude**. Selon ce rapport:« *Si l'on tient compte de toutes les évaluations faites, on observe plutôt une diminution des scores moyens de groupe indiquant une aggravation des symptômes sensoriels. De plus, les réactions sensorielles atypiques ne semblent pas s'améliorer dans le temps... Seules la sensibilité orale et la recherche de sensation semblent plus stables dans le temps... En somme, une grande variation existe entre les enfants sur le plan sensoriel, certains s'améliorent, d'autres présentent plus de difficultés... Ainsi, les réactions sensorielles atypiques demeurent préoccupantes pour l'ensemble du groupe à 6 ans et ne sont pas améliorées dans l'intervalle de 2 ans* ». Puis plus loin, « *en somme, l'autonomie personnelle des enfants ayant un trouble du spectre autistique demeure très limitée* » ...

« Sur la base des mesures des comportements adaptatifs rapportés par les parents avec le VABS-2 (3), les enfants ont progressé dans leurs soins personnels, leurs habiletés domestiques et communautaires et en motricité fine et globale. Lorsque comparés avec les normes du test, les enfants ont des performances stables pour lesquelles peu de différences significatives sont notées. Seule la communication s'est améliorée significativement alors que **la motricité globale s'est détériorée de manière significative** » (Étude FOMBONNE-Canada.)

La HAS n'a pas jugé bon de retenir cette étude canadienne et a plutôt insisté sur l'étude de DAWSON qui serait « très prometteuse » selon ses termes mais dont l'Agency of Healthcare Research nous dit que « *la force des preuves ... est actuellement insuffisante* » (p.116). Deux poids, deux mesures, une fois de plus...

Pourquoi tant d'acharnement à mettre en avant ce type de méthodes avec une telle disproportion de présentation, une telle altération de la réalité scientifique en rapport avec leur efficacité ? Si on peut raisonnablement parler pour la méthode ABA appliquée à de jeunes enfants sans troubles associés et d'un bon niveau d'intelligence, de 6 à 10 % seulement d'évolution en termes de QI, de communication, de compréhension du langage, cette progression n'est même pas confirmée sur la population élargie aux autres troubles du spectre autistique. L'évolution des enfants est si incertaine pour le **Modèle de Denver** que les chercheurs, eux-mêmes, ne le préconisent pas !

Et enfin, « *il existe très peu d'études examinant la **persistance à long terme** des gains acquis* » (HAS/AS p.161). Une seule a été faite au Royaume Uni et montre « *qu'en moyenne, les gains ne sont pas maintenus deux ans après la fin de l'intervention* » (HAS/AS p.162). La HAS poursuit, en conclusion (p.166) « *que les études sur les interventions comportementales intensives, commencées à l'âge pré-scolaire (...) montrent une **amélioration réelle et cliniquement signifiante** d'un sous-ensemble important d'enfants (environ 50%) avec autisme et retard mental* ».

## Conclusions

Cette étude de la HAS et notamment le chapitre 5.3.3. qui a été plus spécifiquement l'objet de ces réflexions présente des failles méthodologiques majeures :

- le choix des études retenues et le rejet de certaines autres non dépourvues d'intérêt n'est pas justifié;
- le double discours permanent entre l'évocation nette des carences méthodologiques des études retenues et leur validation in fine dans les « Recommandations » de la HAS, quitte à en biaiser le sens, relève d'une paradoxalité rare dans les écrits scientifiques ;

---

(3) VABS-2 ou VINELAND : Questionnaire proposé aux parents pour évaluer les différents comportements.

- aucune des réserves émises par les experts dans l' « Argumentaire Scientifique » ne se retrouve dans l'autre document « Recommandations », au mépris de la prudence de ces experts . C'est pourtant celui qui sera lu par le plus grand nombre;
- la validation d'une progression de QI ou l'aspect « prometteur » de certaines méthodes ou même l'ajout de « l'expérience professionnelle » dans le texte restreint sortent carrément du champ scientifique ;
- la non-information du public sur le « renforcement aversif », modalité technique de premier plan, inhérente à la méthode UCLA/LOVAAS (ABA) est un oubli grave d'une réalité qui mériterait d'être mentionnée pour que tout parent sache à quoi sera soumis son enfant ;
- les deux documents ne mentionnent jamais les résultats négatifs que présentent des experts canadiens après expérimentation de la méthode de Denver. Ce silence me paraît tout-à-fait inacceptable.

C'est pourquoi, en l'état actuel des connaissances, la validation sans réserve des approches comportementales en regard de leur réelle efficacité ne relève en rien du domaine scientifique.

L'utilisation du contenu spécifique du chapitre 5.3.3. et son interprétation dans le texte des « Recommandations » n'ont ni l'objectivité, ni le recul nécessaires, ni l'ouverture à d'autres champs théoriques, y compris cognitifs, instrumentaux et thérapeutiques complémentaires qui seraient à des recommandations de bonne pratique.

Nous espérons enfin que les textes officiels à venir sauront mettre à leur véritable place ces approches plus partisans que scientifiques, dont l'efficacité est loin d'être validée et montreront, contrairement à ces deux documents officiels tout au moins dans le cadre de ce qui vient d'être développé, un esprit d'ouverture à d'autres manières d'envisager et de traiter l'autisme.

Fait à Bordeaux, le 27 février 2013

Régine CASTAING - Psychologue clinicienne

Formatrice agréée

**Tableau - Etude sur les méthodes de type ABA - LOVAAS**

ordre de présentation HAS	Etudes	Méthodologie-échantillonnage						Efficacité / résultats									Commentaires HAS	
		Randomisation	Evaluation indépendante	Groupe expérimental		Groupe de contrôle et/ou de comparaison	Intervention parentale	Type ABA / autres	Niveau de preuve	Analyse statistique	QI	Cognitif	Visuo-spatial	Langage, expression/communication	Autonomie	Socialisation		Développement moteur
				Sélectionné	Nombre d'enfants													
<b>2007 BAGHDADLI - CRA LANGUEDOC ROUSSILLON</b>		/ page 100																
<1>	LOVAAS 87 USA	non		oui	19	oui		ABA renforcé		« 47% des enfants peuvent suivre une scolarité normale » sans AVS								« Le niveau de preuve des études pour ce type de programme n'est pas suffisant pour en affirmer l'efficacité chez tous les enfants avec TED »
<2>	TEACCH	/	/	/	/	/			non renseignée									« faiblesses méthodologiques importantes »
<3>	DENVER	/	/	/	12	/			non renseignée									« limites méthodologiques importantes »
<4>	SALT 2002 ECOSSE	non	non		14	6			non renseignée									« limites méthodologiques »
<5>	MAY Center USA 2002	non	non	oui			interview parentale	Developpemental		absente								
<6>	SWAP			?	faible	non				absente								
<b>2008 ROGERS -Revue</b>		/ page 102																
		études de « type LOVAAS »						méta-analyse										
<7>	JOCELYN 98 Canada	oui	oui	hors handicap sévère	16	19	oui		type 1	Différence non significative entre groupes (DNS)			oui					« peu d'effets à la fin de l'intervention »
<8>	DREW 2002	Oui	(sans autre commentaire)						(9) ALDRED 2004 randomisé (non commenté)									
<10>	SMITH 2000	oui		oui	15	10	groupe de contrôle	"non aversif"	type 1		>15 points		oui	NS	NS			« pas de supériorité significative de l'intervention ABA »
	selon Ospina-R	non																
	selon Howlin et Spreckley Revue	oui																
<11>	SALLOWS 2005 USA	oui	non	oui	13	parent +10	évaluation parent	"non aversif"	type 3	DNS	>48 %	oui		oui				« pas de différence significative entre les deux groupes »
	selon Howlin Revue	non												oui				
<12>	EIKESETH 2002-Norvège	non	oui		13	10		"non aversif"	Type 2	DNS	oui	oui	non	oui	oui	sans changement		
	selon Ospina et Howlin Revues	id							Indices 6/8 Ospina									
	selon Spreckley Revue	oui							4/8 Howlin									
<13>	SHEINKOPF 98	non	(non commenté)						(14) LUISELLI 2000 (non commenté)									
<15>	COHEN 2006 Royaume Uni	non		oui	20 Autistes 21 TED	15 Autistes 21 TED		"non aversif"	type 2		>48 %	oui	NS	NS	oui	oui	non	
	pour Ospina et Howlin Revues	id							Indice 5/8 Howlin									
<16>	BIBBY 2001 (RU)	(17) TACHEUCHI 2002						(18) NATHAN GOMAN 2002 non commentés										
<19>	HOWARD 2005 USA	non	non	oui	24 Autistes 5 TED	contrôle + comparaison			type 1,2	DNS			non	non	NS	non		« pas de preuve de supériorité d'ABA sur les autres programmes ». Pour OSPINA et EIKESETH « faiblesse méthodologique »

ordre de présentation HAS	Etudes	Méthodologie-échantillonnage						Efficacité / résultats								Commentaires HAS		
		Randomisation	Evaluation indépendante	Groupe expérimental		Groupe de contrôle et/ou de comparaison	Intervention parentale	Type ABA / autres	Niveau de preuve	Analyse statistique	QI	Cognitif	Visuo-spatial	Langage, expression/communication	Autonomie		Socialisation	Développement moteur
				Sélectionné	Nombre d'enfants													
2008 OSPINA – REVUE		/ page 103																
<10>	SMITH & GROEN 2000	(1) LOVAAS 87 déjà signalées	(20) SMITH 97 peu commentée, non randomisée	(12) EIKESETH 2012														«études faibles sur le plan méthodologique, avec peu de participants et suivi relativement court... les auteurs estiment peu concluantes les études non randomisées... supériorité significative sur les fonctions intellectuelles globales, le comportement adaptatif, les interactions sociales, le langage, l'autonomie de la vie quotidienne et la socialisation...mais la significativité clinique est limite pour la socialisation et absente pour l'autonomie de la vie quotidienne»
<21>	ELDEVIK 2006		non	Autisme+ retard mental	13	15			faible			oui	NS	oui	>1ère année		non	
<15>	COHEN 2006	(19) HOWARD 2005 déjà signalées																
<22>	HILTON	non				2 gr.									non			
2009 EIKESETH – Revue		25 études sélectionnées : ABA intensif sans renforcement aversif						méta-analyse								/ page 105		
Dont (7) JOCELYN 98 (13) SHEINKOPF 98 - (10) SMITH et GROEN 2000 (12) EIKESETH 2002 (11) SALLOWS 2005 (19) HOWARD 2005 (15) COHEN 2006 (21) ELDEVIK 2006																	permet de préciser les niveaux de preuves	
2009 SPRECKLEY - Revue		3 seulement entrent dans la méta-analyse						méta-analyse								/ page 107		
(10) SMITH et GROEN - (12) EIKESETH 2002 - (11) SALLOWS																	"le résultat de ces comparaisons ne permet pas de conclure à la supériorité des effets dans le groupe expérimental par rapport au groupe de contrôle dans aucun des domaine de mesure..."	
2009 HOWLIN - Revue		11 études retenues						méta-analyse								/ page 108		
(1) LOVAAS 87 - (23) MAC EACHIN 93 - (20) SMITH 97 - (13) SHEINKOPF - (15) COHEN 2006 - (12) EIKESETH 2002 - (21) ELDEVIK 2006 - (19) HOWARD 2005 - (24) MAGIATI 2007 - (25) REMINGTON 2007 - (11) SALLOWS 2005 - 1 seule randomisée (10) SMITH 2000																	"aucune des meilleures études contrôlées ne rencontre les critères les plus rigoureux d'évaluation de la qualité des études d'intervention"	
2009 REICHOW - Revue		13 études - 3 "méthodologiquement fortes"						méta-analyse								/ page 109		
(10) SMITH et GROEN 2000 - (11) SALLOWS 2005 - (15) COHEN 2006																	"les conclusions sur la supériorité des interventions ICPI sont limitées par absence de randomisation et (du fait que) les groupes de comparaison ne sont pas parfaitement appariés"	
2009 ELDEVIK - Revue		9 études ICPI (sur les prédicteurs)						méta-analyse								/ page 110		
(1) LOVAAS 87 - (26) BIRNBRAUER 93 - (20) SMITH 97 - (10) SMITH et GROEN 2000 - (25) REMINGTON 2007 - (19) HOWARD 2005 - (15) COHEN 2006 - (27) ELDEVIK 2009 - (12) EIKESETH 2002																		
2010 VERUES - ORTEGA - Revue		22 études sur ABA						méta-analyse								/ page 113		
2010 KASARI - Revue		6 sélectionnées, 4 non randomisées						méta-analyse								/ page 114		
(28) ANAN 2008 (sans groupe de contrôle) - (29) PERRY 2008 - (30) PANERAI 2009 - (31) RICKARDS 2009 - (32) DAWSON 2010 - (33) BEN ITZCHAK 2009																	"méthodologie très aléatoire...difficile de tirer une conclusion commune en raison de leurs caractéristiques différentes..."	
2011 AGENCY OF HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY		4120 articles - 3406 exclus - 183 retenus						méta-analyse								/ page 115		
6 études méthodologiquement "correctes": (10) SMITH 2000 - (15) COHEN 2006 - (34) ZACHOR 2007 - (19) HOWARD 2005 - (12) EIKESETH 2002 - (35) HAYWARD 2009 4 études méthodologiquement "faibles": (25) REMINGTON 2007 - (33) BEN ITZCHAK 2009 - (21) ELDEVIK 2006 - (36) FARRELL 2005 1 étude "force des preuves encore insuffisante": (32) DAWSON 2010																	"la force des preuves, montrant que les interventions UCLA/LOVAAS modifient les capacités cognitives, éducatives, de langage, les comportements adaptatifs et la sévérité des symptômes du spectre de l'autisme est jugée faible".	