



ABA est-il vraiment efficace ?

Avant-Propos et avertissement aux parents :

Les méthodes comportementales regroupées sous le terme ABA ne sont pas réellement définies de façon universelle. Elles sont issues du monde anglo-américain dont les systèmes de santé assurantiels privés favorisent de multiples plans marketing. Les thérapeutes peuvent ainsi proposer des méthodes qui ne sont pas de l'ABA, mais utilisent ce label afin de se faire rembourser par les assurances privées, quand ce n'est pas favorisé par des pays comme le Canada qui ont rendu obligatoire ces méthodes. Toute cette organisation fait vivre une industrie comportementale qui peut générer des méthodes de très faible qualité et avec peu d'éthique chez les professionnels comportementalistes. Cette spécificité socio-culturelle génère de la confusion dans les débats sur l'accompagnement des personnes autistes en France qui a souffert de la prédominance de la psychanalyse, l'ABA étant vue comme le graal qui va sauver les enfants autistes.

L'ABA que dénonce de nombreux.ses militant.e.s autistes n'est pas forcément l'ABA que connaissent et qu'utilisent les parents pour leur enfant [1].

Ce dossier en deux parties ne se réfère donc pas forcément à l'ABA que vous utilisez, peut être que votre professionnel.le respecte déjà un bon usage de ces méthodes et adopte une éthique basée sur le respect et l'épanouissement de votre enfant. Dans ce cas, vous n'êtes pas concerné.e par ces dossiers et vous n'avez pas à vous sentir visé.e et coupable par la controverse et les critiques que nous portons à ces méthodes. Si en revanche, vous et votre professionnel psychologue pensez qu'il faut rendre l'autisme de votre enfant "invisible" et que votre enfant soit "non distinguable" des autres enfants neurotypiques, alors ces dossiers se réfèrent à cette forme de ABA et le collectif **CLE Autistes** s'oppose à ces pratiques.

Introduction et définitions :

ABA (Applied Behavior Analysis ou ACA en Français) est l'ensemble des applications et méthodes [2][3] basées sur la philosophie radicale du comportementalisme (Skinner 1957 [4]), elle ne représente pas l'ensemble des sciences cognitives et du comportement comme on pourrait l'entendre. Historiquement, ABA part de ces théories de l'apprentissage pour modifier les comportements avec une base expérimentale et scientifique. Bien que depuis quelques décennies, ABA ait évolué du comportementalisme méthodologique (modification du comportement) à l'évaluation fonctionnelle (ABA fonctionnelle) en replaçant le comportement dans un contexte social et environnemental pour comprendre ses causes, aujourd'hui elle se focalise encore principalement sur la réduction de comportements semblant "aberrants" "inappropriés" pour augmenter les comportements définis forcément comme plus "socialement valides" ou "acceptables". Dans cette conception du comportementalisme radical, les principes de la psychologie opérante reviennent à dire que "tout est du comportement" y compris les pensées et les émotions (Research Autism, 2018).



Une telle philosophie est vivement critiquée par d'autres écoles de psychologie ou de philosophie de l'esprit (Stanford Encyclopédia of Philosophy, 2015) [5]. Les pro-ABA suggèrent que c'est une science naturelle (exacte) du comportement, plutôt qu'une science sociale vue comme plus hypothétique et floue.

ABA se distingue des thérapies cognitivo-comportementales (TCC) dont les psychothérapies sont jugées efficaces (INSERM, 2004 [6]) parce que les TCC appartiennent surtout au domaine du cognitivisme et non du comportementalisme. Le comportementalisme en effet ne rend pas ou très peu compte des cognitions ni du traitement de l'information, néanmoins il offre un éventail de techniques et d'outils qui visent à modifier un comportement problématique sans besoin de connaître l'effet indirect sur les mécanismes cognitifs. Les deux domaines se sont progressivement rapprochés depuis quelques décennies d'où le terme de TCC et ces psychothérapies ne sont plus considérées comme du comportementalisme strict aujourd'hui. La confusion entre les deux domaines ne doit pas être faite, attaquer ABA ne veut pas dire attaquer les TCC qui sont plus individualisées et propres à chaque type de problèmes.

Histoire de ABA :

Un contexte idéologique de stigmatisation des personnes différentes :

La sociologie des sciences ("science studies") a montré que les sciences et les techniques ne pouvaient pas être séparées du contexte social, culturel et politique dans lequel elles existent à une époque donnée (Latour, 1979) [7]. Ces travaux ont plus ou moins nuancé le fait que les théories scientifiques et les faits expérimentaux sont acceptés grâce à la force de la preuve, de l'expérience et de la raison en montrant au contraire que c'était les forces sociales et le contexte idéologique de l'époque qui poussaient à les accepter et à les promouvoir. Il semble ainsi important de replacer les méthodes ABA dans leur contexte politique et culturel pour montrer quelles idéologies elles véhiculent avec la bénédiction de la démarche scientifique. Ce constat est important à souligner car ne choisir qu'une seule voie scientifique acceptée pour des raisons idéologiques peut bloquer et empêcher la recherche scientifique sur d'autres domaines pouvant aider et améliorer la vie des personnes autistes.

La controverse sur ABA commence sur ses fondements idéologiques avec l'histoire et la personnalité de son principal inventeur : Ivar Loovas. Dans les années 70, ce pionnier du domaine voulait rendre les personnes autistes "indiscernables" de leurs pairs non autistes. Mais il a également utilisé ces principes et ces méthodes pour proposer des thérapies de conversion sur les enfants transgenres et gays, thérapies qui existent encore dans de nombreux pays occidentaux [8] [9] dans le cadre de programmes des années 70 à 80. Ces pratiques n'ont pu être permises que par le contexte idéologique de la Classification internationale des maladies (CIM) et le Manuel Statistique des troubles mentaux (DSM) qui classaient l'homosexualité et la transidentité comme des maladies mentales. Rekers et Loovas ont ainsi répondu aux inquiétudes des parents et non à l'intérêt de l'enfant, ils pensaient surtout utiliser ces méthodes pour son propre bien et éviter sa souffrance, que sinon les problèmes continueraient à l'âge adulte et qu'une intervention précoce ne pouvait être que le seul traitement qui fonctionne [10] [11]. Les comportements étaient classés selon leur féminité ou leur masculinité et le système de punition/renforcement étaient appliqués pour augmenter les comportements masculins. D'autres comportements étaient classés négativement avec le



même langage péjoratif désignant les comportements autistiques comme le "stimming" (stéréotypies gestuelles ou langagières) comme "comportements à problèmes". Ce sont les mêmes arguments qui sont utilisés aujourd'hui pour défendre les méthodes comportementales pour aider les enfants autistes à être autonomes.

Mais pour le Dr Loovas, ces méthodes avaient surtout des motivations idéologiques : toute la responsabilité était portée sur les autistes, mal adaptées à cette société, ils devaient être aidés à s'adapter et ne plus ressembler à des personnes autistes, quitte à souffrir et développer des problèmes de santé mentale et à violer les droits humains pour être "normaux".

Les méthodes comportementales se placent donc dans le modèle médical du handicap [12] pour l'autisme et ne reposent pas sur une approche inclusive et respectueuse dans leur construction.

Des résultats scientifiques initiaux déjà nuancés et faibles :

Au niveau scientifique également, les études originales de Loovas ont totalement été déformées par les associations de parents, dans le rapport de l'INSERM de 2004 sur les psychothérapies, ABA et TEACCH étaient déjà mises en avant avec une simple présomption scientifique d'efficacité en citant une étude historique de 1987 de Lovaas [13].

Pourtant la conclusion de l'étude était que « 6 ans après la fin du traitement, 42 % des enfants ne se distinguent plus des autres enfants », cette faible efficacité fut reconfirmée dans les études récentes, mais surtout il n'a pas été mentionné que les enfants autistes ayant le plus progressé vers la norme avaient déjà des meilleures compétences cognitives et un QI supérieur au départ comparé à d'autres études.

Principes scientifiques :

Historiquement, le comportementalisme vient de l'étude du comportement de nombreux modèles animaux comme les rats de laboratoire. Les hypothèses de conditionnement opérant suggèrent que tout est comportement comme les pensées et émotions et peuvent être modifiées via un "stimulus" pour diminuer ou augmenter le comportement voulu au moyen de récompenses [2]. Cet apprentissage implique le découpage de la compétence à acquérir, l'enseignement jusqu'à sa maîtrise, d'avoir une pratique répétée sur une période de temps précise avec un apport d'aide possible qui s'estompera progressivement et enfin d'utiliser des procédés de renforcement (augmenter le comportement) et de punitions (diminuer le comportement) de façon positive (ajouter un stimulus par une friandise, un jeu ou un sourire) ou négative (retirer un stimulus en ignorant le comportement).

Par exemple, un renforcement négatif ajoutera un stimulus négatif pour générer un comportement adéquat après avoir rendu le "mauvais" comportement stressant et anxieux.

Exemple : *allumer une alarme pour générer le comportement voulu et l'éteindre pour instituer l'association entre le nouveau comportement et la sensation négative.*

On retrouve le principe de l'exposition répétée qui est aussi utilisé dans le traitement des phobies (exposer la personne à l'objet de sa peur) quitte à endurer des sensations très désagréables ou traumatisantes.



Une évolution positive et plus individualisée, mais qui ne remet pas en cause ses principes :

Depuis quelques décennies, l'ABA a évolué vers l'ABA fonctionnel en cherchant d'abord les causes et les raisons de tel ou tel comportement pour le réduire ou l'augmenter et a notamment supprimé les punitions.

Par exemple, Le programme de Denver, TEACCH et d'autres méthodes issues d'ABA [14] [15] tiennent compte du niveau de développement de l'enfant à un moment donné pour effectuer les tâches demandées et en milieu naturel avec la participation de la famille.

Le but de toutes ces interventions contemporaines est de susciter l'attention sociale, la motivation pour l'apprentissage et le favoriser par mimétisme pour influencer le développement de son langage. L'enfant est amené à interagir avec l'intervenant par l'intermédiaire du jeu et on se base sur ses centres d'intérêt et ses forces et capacités pour que ce soit motivant et ludique. Ces méthodes se focalisent également sur la structuration du temps et de l'espace (assignation de tâches à un lieu précis, emploi du temps, planification, minuteur) qui peuvent être implémentés directement au sein des classes ordinaires à l'école [16]. Les comportements non désirés (détournement de l'attention, comportements répétitifs, absorption d'objets non comestibles...) ne seront pas réprimandés mais détournés vers une activité d'intérêt supérieur pour élargir ses activités et ses intérêts. Les parents sont aussi rendus plus autonomes vis à vis des professionnels et sont formés eux-mêmes à mettre en place ces programmes selon une guidance parentale ce qui permet de tenir compte de la situation sociale, culturelle et familiale en plus du développement de l'enfant et de ses particularités.

Néanmoins, ces méthodes n'ont toujours pas remis en cause les principes de ABA visant à comparer des enfants autistes à des enfants neurotypiques et d'agir pour que les premiers ressemblent aux enfants tout venant, on peut par exemple trouver dans les ouvrages de Denver des exercices intensifs de rééducation socio-communicative ce qui revient à stigmatiser la façon de communiquer et d'attirer l'attention des personnes autistes en ne proposant que le modèle neurotypique comme la seule norme acceptable et supérieure . On retrouve encore tous les principes du modèle médical du handicap qui se base sur la norme de bon fonctionnement en appliquant un programme de rééducation des personnes handicapées au détriment de leur bien-être, de leur qualité de vie et de la recherche des causes sociales du handicap.

La question des punitions est toujours présente :

On voit aussi dans cette description que si les méthodes ABA ont supprimé l'aspect maltraitant des punitions en se basant uniquement sur les capacités et les intérêts spécifiques de l'enfant, on utilise en fait simplement une manière plus éthique pour supprimer des comportements répétitifs non dangereux avec le terme général de "comportements répétitifs". Les dernières études depuis 2010 mentionnent toujours la nécessité de supprimer le "stimming", du "flapping" ou d'autres gestes moteurs ou verbaux vus comme "problématiques" "agressifs" et » non sociaux" [17].

Ces méthodes comportementales de réduction des comportements non acceptables socialement peuvent aussi se greffer à des méthodes d'accès à des moyens de communication alternatifs et augmentés comme le PECS (Picture exchange communication system) [18] et vendus comme tel par les thérapeutes (voir la page de PECS France qui reprend même les principes premiers de Skinner [19] et stigmatise tous les comportements autistiques) alors



que seuls quelques principes d'ABA appliqués PECS suffisent pour apprendre à s'exprimer selon divers moyens alternatifs de communication [20].

Pourtant, pour de nombreux autistes et scientifiques (Mottron, 2016) [21] [22], ces gestes répétitifs permettent d'auto-réguler un environnement sensoriel pauvre ou trop oppressant et évite justement les surcharges sensorielles pouvant créer les comportements dangereux comme l'auto-mutilation. Plutôt que les supprimer, Il s'agit de les exploiter et de les stimuler par une activité sensorielle et de les intégrer au sein des apprentissages et de la scolarisation en les canalisant (par exemple laisser 20 minutes pour les faire dans une pièce particulière).

Au final dans les faits, aux États-Unis, 25 ans après la loi fondamentale sur le handicap, les punitions continuent à être massivement utilisées dans les écoles américaines ou ABA domine comme pédagogie privilégiée des enseignant.e.s (tout comme elle est utilisée en entreprise), et sans surprise ces punitions sont principalement dirigées vers les enfants handicapés et les minorités ethniques [23] [24].

Au sein des associations de parents pour l'autisme et même au sein des sympathisant.e.s de CLE Autistes, des parents assurent qu'ils utilisent des méthodes uniquement basées sur les principes de l'ABA fonctionnel et qui respectent le consentement et le choix de l'enfant pour décider par lui-même : c'est heureux et CLE Autistes n'y voit pas de problèmes.

Mais, majoritairement les faits présentés antérieurement soulignent justement l'extrême variabilité des thérapeutes et des conditions sociales et culturelles dans lequel ils appliquent leurs méthodes. Les biais sociaux ont un fort impact, si des personnes de milieu économiquement aisé peuvent mettre tous les moyens pour leur enfant et être exigeant sur les thérapeutes choisis, ce n'est pas forcément la possibilité financière de toutes les familles et encore moins dans des contextes sociaux plus défavorisés où le traitement social sera biaisé dès le départ par les professionnels médico-sociaux [25]. Comment croire dans ces conditions que les meilleures méthodes seront appliquées partout sans alerter sur les biais et les manquements éthiques de ces méthodes ?

Des intérêts économiques :

L'élargissement des critères de diagnostic vers un spectre hétérogène a provoqué également une extension d'un marché de l'autisme, pour les méthodes comportementales mais aussi de multiples autres thérapies en tout genre, des régimes alimentaires (caséine, sans gluten), des ventes de formation pour les parents, des analyses génétiques et des dosages biologiques parfois faits de façon non orthodoxe. Le coût d'ABA est estimé à plus de 40 000 dollars par enfant et par an et ce marché de plusieurs milliards est en pleine croissance avec l'augmentation apparente de la prévalence (à 1%). [26] Ce développement mène à l'implication d'acteurs privés qui se positionnent sur les controverses scientifiques et qui financent des études pour prouver l'efficacité d'ABA. Une efficacité qui est relayée auprès des pouvoirs publics par les associations de parents d'autistes assurant que toutes les méthodes comportementales sont validées et permettant la progression de leur enfant.

Pourtant, les recommandations officielles des agences de santé, des sociétés savantes ainsi que les études scientifiques sur le sujet sont beaucoup plus réservées et nuancées que ces affirmations. Ainsi, si les principes de ABA posent question sur leurs motivations



idéologiques, l'argumentation scientifique dont elle se targue n'est pas non plus vérifiée, et la science "exacte" du comportement se trouve être bancal.

Une efficacité largement surestimée

Malgré les dires des associations de parents [27], les revendications parfois relayées dans les médias et chez les politiques, ce ne sont que des présomptions scientifiques qui guident les choix comme le dit clairement la Haute Autorité de Santé (HAS) [28], les recommandations du National Institute for Health and Care Excellence (NICE) au Royaume-Uni [29], de l'Ecosse [30] et des Etats Unis [31]. Une expertise gouvernementale du Royaume-Uni avait également eu les mêmes conclusions [32]. Pour l'HAS, la méthode ABA rejoint ainsi la catégorie B (présomption scientifique), TEACCH la catégorie C (très faible niveau de preuves) tandis que les psychothérapies institutionnelles d'inspiration psychanalytique étaient qualifiées de "non consensuelles".

La référence de la médecine et des pratiques basées sur les preuves qui est pourtant invoquée dans la défense et le financement des méthodes ABA : la Cochrane Review, a également qualifié les études existantes de ABA de très faible niveau de preuves [33]. Les méthodes alternatives et augmentées de communication ainsi que les méthodes d'interaction basées sur le jeu ne montrent pas non plus de preuves d'efficacité suffisantes sur un autisme non-verbal et certaines améliorations semblent partielles [54].

Pour le NICE anglais, les méthodes ABA rejoignaient la catégorie C, et il soulignait surtout qu'au niveau efficacité, il n'existe actuellement que des interventions spécifiques par symptômes, comportements et troubles associés à l'autisme, non pour l'autisme en lui-même. L'agence soulignait aussi l'importance du milieu environnemental et social (modèle social du handicap) dans l'accompagnement de l'autisme via l'accès aux services de santé, sociaux et l'aide apportée aux familles (aide humaine, à la parentalité, financières...). Elle recommandait ainsi d'adapter l'environnement physique et social (supports visuels, structurer l'espace et le temps, prendre en compte les particularités sensorielles), de privilégier les approches du modèle Denver pour mettre en place des interventions psychosociales facilitant le jeu avec les parents et les enseignants, analyser, anticiper les comportements dangereux en traitant les douleurs physiques, les maladies organiques et les problèmes de santé mentale comme l'anxiété et la dépression, favoriser les activités de loisirs dans la vie ordinaire et faire de la prévention sur le harcèlement et la maltraitance.

Au final, loin de la seule solution des méthodes comportementales, il n'y a en fait aucune méthode unique, mais il y a un ensemble d'interventions pluridisciplinaires et coordonnées en se focalisant sur l'adaptation du milieu environnant selon les principes de l'inclusion. Les forces, les intérêts et les capacités des enfants doivent être privilégiés à chaque fois. Il n'y a donc pas de validité scientifique en matière d'ABA, mais des preuves de très faible qualité que les principales autorités de santé ont reconnue.

Des études de faible qualité car des échantillons petits et trop hétérogènes

Pour expliquer ce décalage entre des revendications associatives et la réalité de la littérature scientifique, il faut se replonger dans les méthodologies des études scientifiques étudiant l'efficacité des méthodes comportementales.



L'élargissement des critères de diagnostic (apparition de la catégorie Retards de développements non spécifiés TED-NOS en 1987, apparition du Syndrome d'Asperger en 1994), puis l'unification du spectre sous l'appellation Trouble du spectre de l'autisme (TSA) a amplifié l'hétérogénéité des cas d'autisme entre des autistes sans langage oral et des personnes autistes verbales ayant des capacités cognitives supérieures ce qui complique la recherche de résultats validés sur des méthodes universelles et unifiées pour l'ensemble du spectre.

Certains diagnostics ont aussi beaucoup plus de sensibilités, la catégorie TED-non spécifié (TED NOS) a par exemple un taux de diagnostic posé avant 3 ans conservé pour les enfants de 35% seulement contre 76% pour l'autisme infantile [34]. En plus d'une perte de diagnostic possible par la suite, les résultats des méthodes comportementales obtenus pour les enfants Asperger sont bien meilleurs, les professionnels peuvent être tentés dans ces conditions de sélectionner les bons profils avec de meilleures capacités cognitives de départ pour leurs études [35]

Et dans le détail, les variations entre les différents profils de progression au sein des échantillons d'enfants autistes des études sont grandes et il y a une évolution favorable des enfants indépendamment de la méthode utilisée. L'évolution des enfants autistes semble dépendre de la base de départ et de l'intensité des signes autistiques précoces en terme cognitif et langagier, c'est pourquoi des profils avec plus de difficultés cognitives laissent présumer une faible évolution favorable. L'effet contextuel de l'apprentissage est donc très important et il semble difficile d'imputer la progression observée aux méthodes utilisées par rapport aux différences d'environnement familial, socio-économiques et culturelles [36] [37] [40]. Par exemple, l'âge de la mère et son haut niveau d'éducation jouaient également sur l'amélioration des symptômes observés [38].

Sur les effets des méthodes comportementales par groupes de diagnostics, il est apparu que les enfants avec un TED-NOS répondaient le mieux aux interventions ABA, paradoxalement ce sont donc des personnes qui n'auraient pas eu un diagnostic d'autisme avant le changement des classifications avec qui ABA fonctionne le mieux ! [37] [39] [41].

Enfin, des méthodes non intensives et l'éducation spécialisée donnaient également une amélioration des symptômes sans aucune différence avec ABA et TEACCH [42].

Une méthodologie classique limitée pour étudier des effets complexes et des conflits d'intérêts :

L'usage usuel des essais randomisés contrôlés [42] et des méta-analyses en médecine pour évaluer l'efficacité des médicaments et des causes de phénomènes observés est également limitée pour évaluer des approches éducatives qui impliquent de multiples facteurs variables dans le temps ou qui dépendent l'un de l'autre. Des effets positifs à court terme pour le confort de l'entourage peuvent se révéler négatifs à long terme et il est très difficile de l'étudier. Des interventions précoces sur des enfants très jeunes ne permettent pas de mesurer une évolution favorable à l'âge adulte car de nombreux événements peuvent se passer entre temps.

Les principes de la médecine basée sur les preuves qui reposent sur les essais randomisés et les niveaux de preuves [43] sont montés en puissance dans la gestion des systèmes de santé et ont conduit à concevoir des essais randomisés qui vont dans le sens de leurs auteurs et de l'industrie pharmaceutique [44]. Les études évaluant l'efficacité d'ABA ont souvent les mêmes auteurs, qui eux-mêmes se retrouvent dans les comités de lecture qui valident les publications scientifiques de leurs pairs partageant leurs avis sur ABA. Ces auteurs défendent clairement ABA et la promeuvent sur des motivations qui reposent plus sur de la communication et des motivations idéologiques et économiques que la force de la raison



scientifique. De nombreux conflits d'intérêts peuvent alors parsemer ces études et fausser les évaluations fondées sur les preuves et les revues de la littérature scientifique [36] [44]. La qualité méthodologique (faible échantillon et enfants très jeunes) s'en trouve affectée et les budgets peuvent être captés empêchant la recherche d'alternatives diverses et variées, y compris dans d'autres domaines que la médecine (sociologie, sciences de l'éducation).

Un effet à long terme non évalué avec une dépendance toujours existante à l'âge adulte sans inclusion :

L'étude historique de Loovas a été déconstruite par la suite et il n'y a jamais eu 47% d'enfants ayant été "guéris" et ayant intégré l'école publique grâce à ABA puisque ceux-là étaient en fait présentés comme des enfants "normaux" ayant un fonctionnement éducatif et un QI "normaux" dans le détail des documents de l'époque. De plus, l'individu ayant le mieux évolué dans cet échantillon a ensuite intégré une filière d'éducation spécialisée par la suite sans qu'aucun détail à long terme ne soit publié [45]. Loovas répond à ces accusations en 1997 où il dit avoir effectué une nouvelle étude sur l'évolution de très jeunes enfants autistes avec une déficience intellectuelle, le traitement ABA de 30h par semaine ne donna pas non plus de résultats convaincants [46] [47].

Enfin, le niveau de sévérité des symptômes semble bien déterminer une bonne partie de la trajectoire développementale : les études sur les autismes syndromiques comme dans le cas d'une mutation du gène *shank3* présumant une très faible réactivité physiologique aux interventions [48].

Enfin, les effets à long terme n'étant pas évalués (ceci sera détaillé dans la partie II du dossier), il reste que les rares données sur le suivi des personnes autistes adultes montrent que 75 % d'entre eux restent dépendants de leurs parents ou d'institutions spécialisées, et peu inclus dans la société à l'âge adulte [49] avec une santé mentale dégradée et une vulnérabilité accrue au suicide pour les autistes de plus haut niveau d'autonomie [50]. L'inclusion des autistes adultes n'est d'ailleurs pas liée à l'intensité de leurs capacités cognitives vu que la majorité des autistes dits de haut niveau restaient chez leurs parents et seulement 20% occupaient un emploi à plein temps. Curieusement, le niveau d'autonomie quotidienne (hygiène, habillement etc..) et les compétences en communication étaient meilleurs chez les autistes de milieu défavorisé. Enfin, la capacité à vivre en collectivité étaient corrélée au fait d'accéder à une vie autonome [49].

Vers une individualisation des méthodes et des projets personnalisés :

L'équipe de Montpellier dirigée par la professeure Amina Baghdadli et Charles Aussilloux a démontré que sur l'évolution d'un groupe d'enfants autistes, deux groupes se différenciaient : un groupe dont les symptômes diminuaient et les capacités de langage et adaptatives augmentaient, et l'autre groupe dont l'évolution était moins favorable indépendamment de l'intensité des interventions utilisée en nombre d'heures. Comme vu précédemment, les caractéristiques précoces de sévérité clinique des symptômes et de langage déterminaient principalement les trajectoires développementales et confortaient l'individualisation des méthodes utilisées pour chaque enfant [51] [52]. Les principes de



globalité et d'intensité de ABA (25 h à 40h préconisés) étaient remis en cause. La caractérisation de ces groupes est le principal enjeu actuel pour caractériser l'utilité de certaines méthodes comportementales sur certains enfants autistes [36].

L'individualisation des interventions en fonction de l'enfant et la combinaison de toutes les approches, y compris pour les enfants autistes présentant une déficience intellectuelle, font au final consensus et de nouvelles méthodes pourraient être aussi implémentées, mais c'est loin d'être le cas [53].

Conclusion que vaut ABA scientifiquement ?

- 1) ABA n'est pas une science naturelle exacte, elle est plutôt un ensemble de concepts biaisés, simplistes et réductionnistes qui omet d'autres concepts et faits qui ont pu se développer dans d'autres disciplines comme l'écologie comportementale ou même la psychologie en pensant des apprentissages plus systémiques en milieu inclusif.
- 2) ABA ne repose pas sur des preuves validées scientifiquement, mais sur des assertions et affirmations relevant de motivations idéologiques ou économiques et dont la méthodologie ne peut donner de conclusions claires aux décideurs.
- 3) L'évolution des personnes autistes ne semble pas dépendre des interventions, mais de leur niveau de difficultés cognitives et langagières de départ et de leur milieu socio-culturel.
- 4) Dans ces conditions, ABA ne fonctionnerait que sur les personnes autistes dites de haut niveau ce qui est totalement contradictoire avec les assertions de certaines associations de parents affirmant que ces personnes nuisent aux personnes autistes dites sévères en refusant ces méthodes. Au vu de ces données les concernant directement les personnes autistes dites de haut niveau sont en fait tout à fait légitimes pour les critiquer.
- 5) ABA repose historiquement sur le modèle médical du handicap car elle cherche à faire disparaître l'autisme quitte à ne pas accorder d'importance aux vécus, à l'accessibilité, à l'exclusion et aux droits de la personne autiste. Ces méthodes pensent dans leur construction que les personnes différentes sont des problèmes.
- 6) Dans les présentations des méthodes, on ne mentionne jamais des objectifs d'épanouissement, de bien être, de compréhension de ses sensorialités et du fonctionnement de son corps, d'aider à faire ses propres choix, en prenant en compte le consentement de la personne autiste. Au contraire tout semble se baser sur le fait qu'il faut jouer forcément comme le voudraient les neurotypiques, que le langage oral est la seule norme possible quitte à exclure les personnes qui n'y arriveront pas, qu'il faut développer une manière de communiquer et de sociabiliser non autiste, comme si être autiste était inacceptable et honteux. La faible estime de soi et l'état de la santé mentale des personnes autistes adultes qui en découlent devraient pourtant interroger.



- 7) Il n'existe pas de méthode unique et il semble que piocher dans tout ce qui existe de façon individualisée dans le respect de la personne autiste soit préférable dans l'état actuel des choses. Il restera à apporter des solutions alternatives et préciser quels ingrédients actifs peuvent fonctionner dans ces méthodes comportementales et sur quel type de profil dans tout le spectre autistique.

Et si on essayait l'inclusion ? L'inclusion n'est pas l'adaptation de l'individu, il s'agit de la flexibilisation des normes et la transformation de l'environnement pour faire en sorte que chaque activité, lieu, outils, méthodes etc... soient adaptées aux besoins spécifiques des personnes autistes. Dans chaque domaine, on devrait se demander ce qu'on peut modifier autour de soi pour ne pas exclure les personnes autistes d'une vie autonome. C'est pourtant bien l'inclusion qui est l'angle mort de ce débat et un sujet non abordé dans toutes ces approches alors que les premières données sur la vie précaire des personnes autistes adultes sont disponibles.

Les problématiques éthiques et les dérives d'ABA ainsi que les propositions de CLE Autistes seront abordées dans la partie II.

Sources :

- [1] Certains éléments ont été repris et traduits de l'anglais de nos pairs anglais sur <https://autisticuk.org/does-aba-harm-autistic-people/>
- [2] Définition et principes de l'Applied Behavior Analysis (ABA) <https://study.com/academy/lesson/abc-behavior-analysis-definition-examples.html>
- [3] Certains éléments ont repris et traduits de l'anglais sur <https://neurodiversitymanifesto.com/2018/09/14/345/>
- [4] Le behaviorisme radical de Skinner https://fr.wikipedia.org/wiki/B%C3%A9haviorisme#Le_behaviorisme_radical_de_Skinner
- [5] Le comportementalisme est aveugle sans psychologie cognitive et vision systémique Stanford Encyclopedia 2015 , Behaviorism]<https://plato.stanford.edu/entries/behaviorism/>
- [6] INSERM, psychothérapies, trois approches évaluées, 2004 http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/147/expcol_2004_psychotherapie_synthese_fr.pdf?sequence=1
- [7] Bruno Latour et Woolgar, Laboratory Life: the Social Construction of Scientific Facts , 1979.
- [8] La connexion historique entre les thérapies gays de conversion et ABA <https://nsadvocate.org/2018/07/11/treating-autism-as-a-problem-the-connection-between-gay-conversion-therapy-and-aba/>
- [9] Rekers, G. A., & Lovaas, O. I. Behavioral treatment of deviant sex-role behaviors in a male child. Journal of Applied Behavior Analysis, 1974, 7, 173-190.
- [10] Les thérapies de conversion pour gays et personnes transidentitaires https://fr.wikipedia.org/wiki/Th%C3%A9rapie_de_conversion
- [11] Wilhite, C. (2015). Transgender people and behavior analysis' dark past. Accessed online at: <http://www.bsci21.org/transgender-people-and-behavior-analysis-dark-past/>
- [12] Le modèle médical du handicap vs le modèle social <https://ithacadroitshumainsetvulnerabilites.wordpress.com/2014/07/27/quest-ce-que-le-modele-sociale-du-handicap/>
- [13] Lovaas OI. Behavioral treatment and normal education and intellectual functioning in young autistic children. J Consult Clin Psychol 1987 ; 55 : 3-9 <http://www.beca-aba.com/articles-and-forms/lovaas-1987.pdf>
- [14] Les modèles d'intervention précoce de Denver <http://www.autisme.qc.ca/tsa/methodes-educatives-interventions/modele-d-intervention-precoce-de-denver.html>
- [15] La méthode TEACCH <http://www.autisme.qc.ca/tsa/methodes-educatives-interventions/la-methode-teacch.html>
- [16] Interventions for Children With Autism Spectrum Disorders in Inclusive School Settings, 2012 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1077722911000538>



- [17] Evidence Base Update for Autism Spectrum Disorder, 2015 <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15374416.2015.1077448>
- [18] Effects of Picture Exchange Communication System on Communication and Behavioral Anomalies in Autism, 2010 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3122547/>
- [19] PECS France <https://www.pecs-france.fr/aba.php>
- [20] Effectiveness of the Picture Exchange Communication System (PECS) on Communication and Speech for Children With Autism Spectrum Disorders: A Meta-Analysis, 2010 <https://ajslp.pubs.asha.org/article.aspx?articleid=1757544>
- [21] Les interventions précoces chez les enfants autistes, nouveaux principes d'interventions pour soutenir une autre intelligence, Laurent Mottron, 2016
- [22] Tout savoir sur l'autostimulation et les stéréotypies <https://www.bloghoptoys.fr/stimming-tout-savoir-sur-lautostimulation>
- [23] Rapport gouvernemental sur les punitions sur les minorités aux Etats-Unis. Discipline Disparities for Black Students, Boys, and Students with Disabilities, 2018 <https://www.gao.gov/assets/700/690828.pdf>
- [24] Punition supérieure pour les personnes en situation de handicaps dans les écoles américaines <https://www.theatlantic.com/education/archive/2015/07/school-discipline-children-disabilities/399563/>
- [25] Le nouveau régime de responsabilité parentale dans l'autisme <https://journals.openedition.org/sdt/751>
- [26] Autism Market 2018, <https://bittasset.com/autism-market-2018-by-top-companies-funding-size-segmentation-dynamics-and-demand-2027/25157/?fbclid=IwAR1q8FyukUs9npUG6ZzAZpaZDoGl3rsE3SuZ9eFOFyiEOYXeNRStEcUSsIg>
- [27] Brigitte Chamak, Les associations de parents d'enfants autistes : de nouvelles orientations <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00717785/document>
- [28] Haute autorité de Santé, 2012 https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/synthese_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf
Résumé plus simple : <https://blog.francetvinfo.fr/dans-vos-tetes/2017/12/12/autisme-queles-sont-les-interventions-qui-marchent.html>
- [29] National Institute for Health and Excellence (NICE), UK. Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128/chapter/RecommendationsVoire>
- [30] SIGN guidelines <https://www.sign.ac.uk/assets/sign145.pdf>
- [31] Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). Therapies for children with autism spectrum disorders. 2011 et 2014 <https://effectivehealthcare.ahrq.gov/topics/autism-update/clinician>
<https://effectivehealthcare.ahrq.gov/topics/autism-adolescents/research-protocol>
<https://effectivehealthcare.ahrq.gov/topics/asd-interventions/research-2017>
- [32] Le gouvernement anglais a révisé indépendamment le rapport de l'industrie ABA : effets prétendus non démontrés. Scientific review of the 'Benchmarking Autism Services Efficacy' (BASE) report (2015), 2017 <https://eprints.soton.ac.uk>
- [33] Cochrane Review of evidence for intensive behavioral intervention https://www.cochrane.org/CD009260/BEHAV_early-intensive-behavioral-intervention-eibi-increasing-functional-behaviors-and-skills-young
- [34] Is Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified Less Stable Than Autistic Disorder? A Meta-Analysis, 2011 <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-010-1155-z?fbclid=IwAR27MiGA-koEgvcg74RjAZ4c838P2a6fkyRtg5cIgZWBS51ODhQOhaed1NQ>
- [35] Who and how are children selected for early autism intervention?, 2014 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946713002092>
- [36] A Systematic Review of Early Intensive Intervention for Autism Spectrum Disorders http://pediatrics.aappublications.org/content/127/5/e1303?sso=1&sso_redirect_count=1&nfstatus=401&nftoken=00000000-0000-0000-0000-000000000000&nfstatusdescription=ERROR%3a+No+local+token
- [37] Change in autism classification with early intervention: Predictors and outcomes, 2009 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946709000592>
- [38] Who benefits from early intervention in autism spectrum disorders? 2011 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S175094671000070X>
- [39] Des éléments ont été repris de cette review : Brigitte Chamak, Autisme Interventions et questionnement, 2015 <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01183577>
- [40] Early identification and early intervention in autism spectrum disorders: Accurate and effective? 2013 <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/17549507.2013.858773>
- [41] Randomized Trial of Intensive Early Intervention for Children With Pervasive Developmental Disorder, 2000 [http://www.aaidjournals.org/doi/abs/10.1352/0895-8017\(2000\)105%3C0269:RTOIEI%3E2.0.CO;2](http://www.aaidjournals.org/doi/abs/10.1352/0895-8017(2000)105%3C0269:RTOIEI%3E2.0.CO;2)
- [41] Behavioural and Developmental Interventions for Autism Spectrum Disorder: A Clinical Systematic Review, 2008 <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0003755>



- [42] Définition d'un essai randomisé contrôlé en médecine https://fr.wikipedia.org/wiki/Essai_randomis%C3%A9_contr%C3%B4l%C3%A9
- [43] La hiérarchie des preuves scientifiques dans la recherche médicale, un article pour comprendre <https://associationslibres.wordpress.com/2016/02/04/la-hierarchie-des-preuves-scientifiques-dans-la-recherche-medicale/>
- [44] Evidence-based medicine has been hijacked: a report to David Sackett <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26934549>
- [45] Shea V. Revue commentée des articles consacrés à la méthode ABA de Lovaas, appliquée aux jeunes enfants. *Psychiatrie Enfant* 2009;52:273–99.
- [46] McEachin J, Smith T, Lovaas OI. Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioural treatment. *Am J Ment Retard* 1993; 97:359–72.
- [47] The UCLA Young Autism Project: A Reply to Gresham and MacMillan, 1997 <https://www.jstor.org/stable/23888156>
- [48] Environmental enrichment has minimal effects on behavior in the Shank3 complete knockout model of autism spectrum disorder, 2018 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/brb3.1107>
- [49] Adult Outcomes in Autism: Community Inclusion and Living Skills, 2014 <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-014-2159-x>
- [50] History of Suicide Attempts in Adults With Asperger Syndrome, 2014 <https://econtent.hogrefe.com/doi/abs/10.1027/0227-5910/a000263?journalCode=cri>
- [51] Outcome of young children with autism. Does the amount of intervention influence developmental trajectories? 2010 <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1362361310374156>
- [52] Mapping Early Symptom Trajectories in Autism Spectrum Disorder: Lessons and Challenges for Clinical Practice and Science, 2018 <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0890856718312838>
- [53] Toward a technology of treatment individualization for young children with autism spectrum disorders, 2011 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0006899310020482>
- [54] Are communication interventions effective for minimally verbal children with autism spectrum disorder? 2018 https://www.cochrane.org/CD012324/BEHAV_are-communication-interventions-effective-minimally-verbal-children-autism-spectrum-disorder