

L'expérimentation institutionnelle d'ABA en France : une sévère désillusion.

jeudi, 3 mars 2016 / Jean-Claude Maleval , / Michel Grollier [1]

Vingt-huit structures expérimentales ont été créées en France en prenant appui sur une circulaire du 5 janvier 2010 de la Direction Générale de l'Action Sociale afin de mettre en oeuvre la mesure 29 du plan Autisme 2008-2010 : « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement ». Les 28 institutions ont disposé pendant plusieurs années de moyens financiers et humains considérables dans le but d'établir pour l'essentiel la pertinence d'un seul nouveau modèle d'accompagnement des autistes : la méthode ABA [2].

Un tel privilège donné à cette approche devrait surprendre : elle est certes recommandée en 2013 par le 3^{ème} plan Autisme, mais non validée scientifiquement, et sujette à de nombreuses critiques, notamment sur le plan éthique. Deux autres méthodes sont aussi recommandées (TEACCH et Denver), lesquelles, certes, ne sont pas plus validées, mais dont chacun s'accorde à considérer qu'elles sont moins intrusives pour l'enfant autiste. On sait qu'*Autisme France*, soutenu par un groupe parlementaire influent, a fait de la promotion de la méthode ABA un cheval de bataille de sa croisade contre la psychanalyse. La création de 28 structures toutes consacrées à l'expérimentation de l'ABA donne la mesure de l'écho de leur lobbying auprès des pouvoirs publics. Le 3^{ème} plan autisme indique que ces institutions expérimentales ont été créées « à la demande des familles » [3], omettant de préciser « celles qui adhèrent aux thèses d'Autisme France », et non celles qui oeuvrent dans le RAAHP à un « Rassemblement pour une approche des Autismes Humaniste et plurielle ».

Les résultats d'une expérimentation de la méthode ABA faite dans les meilleures conditions pendant une période d'environ cinq ans et dans 28 établissements, portant sur 578 enfants autistes, prennent dans ce contexte une particulière importance. Vont-ils confirmer l'étonnante statistique obtenue lors de la première expérimentation de la méthode ABA par Lovaas et son équipe, à savoir le chiffre sans cesse avancé de 47 % des enfants qui ont « atteint un développement intellectuel normal et un fonctionnement éducatif normal, avec un QI normal et une fréquentation normale des écoles primaires publiques » [4].

Les études postérieures furent nombreuses à mettre en doute la validité de ce résultat. Une recherche fouillée sur cette question, publiée en 2004, aux Etats-Unis, par V. Shea, conclut : « Il est temps pour les partisans de la méthode et les professionnels d'arrêter de citer le chiffre de 47%, ainsi que les concepts tels que « développement normal », enfants « impossibles à distinguer des enfants de leur âge au développement normal, et le fait d'avoir été « guéris » de l'autisme. Les résultats rapportés de la recherche initiale ne sont pas en accord avec de telles interprétations : de plus, d'autres études, effectuées au cours des trois décennies qui se sont écoulées depuis le début de cette recherche, mettent systématiquement en évidence

des taux de réussite (selon les critères de l'étude d'origine) qui sont significativement inférieurs à 47% » [5].

Une recherche plus récente, effectuée par V. Cruveiller, en 2012, confirme que « les réserves émises par V. Shea (2004) demeurent valides. Les données actuellement disponibles restent insuffisantes pour confirmer scientifiquement l'indication d'une prise en charge comportementale intensive chez les enfants avec autisme » [6]. La Haute Autorité de Santé elle-même en 2013 considère qu'il n'existe qu'une « présomption » scientifique d'efficacité concernant la méthode ABA.

En février 2015, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) rend publique une « Evaluation nationale des structures expérimentales Autisme ». Elle a été réalisée par des organismes indépendants : les cabinets Cekoïa conseil et Planète Publique. Le rapport final constate que « les 28 structures expérimentales se caractérisent par l'application de techniques psycho-éducatives de type comportementaliste ABA. Ces techniques impliquent des taux d'encadrement et une intensité d'accompagnement élevés qui eux-mêmes impliquent des coûts globalement plus élevés que pour des structures traditionnelles du secteur médico-social. Un des objectifs de ces expérimentations est d'identifier si un accompagnement intensif (tant au niveau du nombre d'heures que du taux d'encadrement) peut permettre de réaliser des progrès plus rapidement que dans une structure classique. Ces progrès doivent permettre une sortie plus rapide du secteur médico-social vers le milieu ordinaire et a minima une amélioration des capacités des enfants, qui est logiquement favorable à un accompagnement futur allégé ». Une des principales questions auxquelles il est demandé aux évaluateurs de répondre est celle-ci : « le surcoût du fonctionnement des structures expérimentales » permet-il l'obtention de meilleurs résultats pour le devenir des enfants autistes ? [7]

Afin de respecter le taux d'encadrement, un professionnel pour un enfant, nécessaire à une bonne application de la méthode ABA, le surcoût s'avère en effet important : « 64 000 € /an la place en moyenne contre 14000€ pour les SESSAD [8], tous types de SESSAD confondus, 32000 € pour les IME autisme sans places d'internat et 47000€ pour les IME autisme avec ou sans places d'internat » [9]. Grâce à ce financement généreux : « le taux d'encadrement par structure expérimentale, écrivent les rapporteurs, varie de 0,28 ETP pour 1 enfant à 2,36 ETP pour 1 enfant. En moyenne, le taux d'encadrement global (toutes catégories de personnel confondues) est de 1,29 ETP pour 1 enfant. A titre d'information, en 2012, au niveau national, pour les structures du secteur médico-social non expérimentales, le taux d'encadrement moyen était de 0,27 ETP pour 1 enfant au sein des SESSAD et de 0,76 ETP pour 1 enfant au sein des IME autismes » [10]. Une des conditions majeures du fonctionnement de la méthode ABA est respectée puisque le taux d'encadrement par du personnel en situation directe d'accompagnement (toutes structures expérimentales confondues) est de 1,03 ETP [11] par enfant [12]. L'autiste dans de telles structures n'est jamais seul : il est en permanence pris en charge par un professionnel. Le nombre d'heures d'accompagnement hebdomadaire moyen par enfant est de 26 heures.

Les conditions de travail sont apparemment très favorables : 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. « Un certain

nombre d'associations gestionnaires et de structures, constate le rapport, affichent l'objectif de diffuser et de faire reconnaître les méthodes comportementales comme faisant partie de leurs priorités – voire l'ont inscrit dans leur projet d'établissement ou dans leur activité » [13]. Il précise que « les professionnels (psychologues et éducateurs) maîtrisent essentiellement la méthode ABA, et les éducateurs sont parfois invités à « désapprendre » les autres approches d'accompagnement de l'autisme à leur arrivée dans la structure (en particulier les approches liées à la méthode psychanalytique » [14].

Dans certaines institutions pilotes ce militantisme a engendré quelques difficultés « pour recruter un psychiatre ou un pédopsychiatre qui accepte de réaliser des vacations au sein d'une structure qui applique des méthodes comportementales » [15]. De manière générale les médecins y sont peu présents. Ce qui n'apparaît guère contrarier les intervenants. En revanche une préoccupation étonnante s'impose eu égard à la bonne qualité apparente des conditions de travail : « des problèmes de turn-over, à tous les niveaux hiérarchiques et particulièrement au niveau du personnel éducatif » [16]. Pour ces derniers, observent les rapporteurs, le caractère exigeant de leur fonction peut s'expliquer par plusieurs facteurs, au premier rang desquels ils mettent, sans doute avec pertinence, « les méthodes d'accompagnement intensives » et « les tâches répétitives liées à la mise en oeuvre des protocoles ABA » [17]. Plusieurs structures ont dès lors fait le choix de ne pas recruter d'éducateurs spécialisés « pour les tâches d'exécution » mais des profils moins diplômés. Rappelons le constat de M. Dawson, une autiste canadienne de haut niveau : « les terribles souffrances des premières semaines d'ABA ne sont pas dues à l'extraction hors de nos supposés mondes privés. Il est plus plausible que les pleurs, les cris perçants, et les fuites soient ceux du soulèvement d'un enfant qui est forcé de manière répétitive à abandonner ses points forts » [18]. Il est très probable que le turn-over des éducateurs résulte de la confrontation répétée aux souffrances de l'enfant suscitées par la rigidité des protocoles. La méthode ABA faisant l'impasse sur la vie psychique, pour ne vouloir connaître que les comportements, ne fait pas bon ménage avec des professionnels qualifiés : elle se satisfait de peu de médecins, de peu de pédopsychiatres, de peu d'éducateurs spécialisés, et de psychologues ne connaissant qu'une seule méthode.

Les auteurs du rapport ne sauraient être suspectés d'avoir une approche critique à l'égard des 28 structures expérimentales. Bien au contraire, ils adhèrent parfois trop aisément au discours qui s'y trouve tenu. « Pour plusieurs structures, écrivent-ils, les relations avec les équipes hospitalières et notamment la pédopsychiatrie sont compliquées du fait d'une méconnaissance, voire parfois d'un rejet, de la part de ce secteur et notamment des pédopsychiatres, des méthodes comportementales utilisées dans les structures » [19]. Ce n'est certainement pas par « méconnaissance » que la plupart des associations représentatives de la psychiatrie française se sont élevées contre les recommandations du 3^{ème} plan autisme favorisant abusivement la méthode ABA. [20] Beaucoup de pédopsychiatres ont eu connaissance du travail de V. Shea, cité plus haut, voire de ceux de Dawson, et de bien d'autres, en revanche les militants d'Autisme France, souvent à l'origine des structures expérimentales, ne souhaitent guère s'informer, répétant sans cesse à tort qu'ABA serait validé scientifiquement.

D'autre part, les évaluateurs se contentent de peu quand il s'agit de mettre en évidence quelques résultats favorables. « Les 28 structures expérimentales, affirment-ils, ont, dans leur

grande majorité, des résultats positifs en termes d'intégration dans le milieu ordinaire, d'implication des familles et d'évolution des enfants et des jeunes sur des aspects qui n'étaient pas acquis auparavant (propreté, communication, diminution des comportements-problèmes...).

» Comment le savons-nous ? Il s'agit d'un « constat partagé par les professionnels et les familles » [21]. « Toutes les structures, répètent-ils, semblent avoir de bons résultats en termes d'évolution des enfants et des jeunes accompagnés », ils ont cependant l'honnêteté de préciser « même si l'évaluation ne se fonde que sur le point de vue des familles, tout autant satisfaites d'avoir obtenu une place pour leur enfant que de pouvoir bénéficier de ces méthodes, et non sur des travaux de recherches spécifiques » [22].

Que l'auto-évaluation faite par des militants de la méthode ABA soit positive est bien le moins qui soit attendu.

Nul ne doute qu'une prise en charge intensive d'enfants jeunes effectuée pendant plusieurs années parvienne à produire une amélioration des comportements. Cependant les quelques données objectives livrées parcimonieusement par le rapport incitent à en rabattre beaucoup sur la satisfaction des militants ABA. Sans vouloir s'y attarder, les évaluateurs eux-mêmes aboutissent à un constat d'échec : « malgré les progrès individuels constatés pour une grande majorité d'enfants et de jeunes, le nombre de sorties est resté très limité sur la période, alors même que ce modèle d'intervention ne peut être tenable financièrement que si l'accompagnement intensif pour un même enfant est limité dans le temps (logique de parcours). » [23] Dès lors leur conclusion est nette : « cette solution est certes intéressante en termes de niveau individuel de prestation, mais n'est tout simplement pas tenable financièrement » [24]. La production de sorties des enfants de la prise en charge institutionnelle n'est pas suffisante pour que le modèle génère un ratio coût-résultat qui soit positif. En considérant les données dont les évaluateurs disposent, affirmer que cette solution est « intéressante » apparaît même abusif : une telle appréciation ne saurait valoir qu'à se satisfaire de l'auto-évaluation militante.

Rappelons que le critère qui a permis à Lovaas d'objectiver 47% de résultats positifs est celui d'une « fréquentation normale des écoles primaires publiques » par des enfants « impossibles à distinguer des enfants de leur âge au développement normal ». Parmi les dix-neuf enfants, l'un des neuf « ayant le mieux évolué » a finalement intégré une filière d'éducation spécialisée, rapporte McEachin [25] en 1993 dans une étude du devenir de ceux-ci, de sorte qu'il ne pouvait plus être considéré comme « se développant normalement ». Or combien des 578 jeunes enfants autistes soumis à la méthode ABA dans les institutions pilotes françaises sont-ils parvenus à « une fréquentation normale des écoles primaires publiques » ? Bien que la circulaire de la DGAS qui a présidé à l'expérience ait fait état d'une attente d'évaluation du nouveau modèle d'accompagnement, les données précises, indépendantes de la subjectivité des participants, restent parcimonieuses. Néanmoins, il semble qu'entre l'expérimentation de Lovaas et celle des structures françaises se révèle quant aux résultats un gouffre abyssal, puisque sur les 578 enfants on 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 CLIS [26] et ceux qui ont continué à bénéficier d'une AVS [27] – dont le nombre n'est pas précisé. Les 47% de Lovaas appréciés sur un échantillon beaucoup plus représentatif avoisinent en France les 3% ! Que l'on compare avec les affirmations triomphantes de Leaf et

McEachin assurant dans leur best-seller « Autisme et ABA une pédagogie du progrès » : « en 1994, Harris et Handleman ont analysé plusieurs études montrant que 50% des enfants autistes ayant suivi des programmes préscolaires utilisant l'ABA étaient intégrés avec succès dans des classes normales et que nombre d'entre eux ne nécessitaient qu'un suivi très léger » [28].

Bien qu'avares de données chiffrées, les évaluateurs ne manquent pas de constater que « le nombre de sorties [...] est relativement faible ». Le taux de rotation parmi les effectifs (nombre de sorties/nombre d'enfants accueillis) s'avère médiocre : en moyenne 18% [29].

Encore faut-il souligner que les sorties ne sont pas toutes des témoignages d'accompagnements réussis. Il est précisé que parmi les 96 enfants qui ont quitté les structures expérimentales depuis leur mise en place « 19 (soit près de 20%) sont sortis vers le milieu ordinaire (y compris CLIS et AVS), 18 vers une structure médico-sociale et 5 sont au domicile sans solution. L'orientation à la sortie n'est pas connue (non renseignée dans les grilles de recueil de données des structures) pour 54 enfants » [30]. Il est fort peu probable que des fiches non renseignées par des professionnels militants cachent des réussites éclatantes. Dès lors les sorties véritablement positives après cinq années d'application de la méthode ABA dans des conditions particulièrement favorables s'avèrent inférieures à 19 sur 578 [31]. Rien à voir avec l'hypothèse de 50% de réussite qui était au principe de la création de ces structures destinées à devenir des « centres experts ».

La pauvreté des résultats rend peut-être compte d'un paradoxe noté par les évaluateurs : l'adhésion sans réserve des parents et des professionnels à la méthode ABA s'accompagne souvent de bien peu d'espoirs en ses pouvoirs. Dans la plupart des institutions pilotes la sortie des enfants n'est guère envisagée. « Environ ¾ des structures, observent-ils, ont une réflexion limitée ou n'ont pas du tout engagé de réflexion sur les modalités de sortie des enfants. Ce constat est particulièrement problématique car il implique que la sortie des enfants et leur orientation vers un autre dispositif en aval de la structure ne sont encore pas suffisamment anticipées et pensées de manière globale. Or, de fait, l'avancée en âge des enfants implique que la question de la sortie de la structure va se poser de plus en plus » [32].

Les diverses structures expérimentales présentent des disparités importantes quant à leur fonctionnement, or les services rendus apparaissent comparables, constat qui a beaucoup questionné les évaluateurs, les professionnels et les parents eux-mêmes [33]. Le rapport en conclut que les « résultats interrogent le rapport coût-efficacité de certaines approches bénéficiant de moyens (en termes de taux d'encadrement, de nombres d'heures d'accompagnement et d'investissement des parents notamment) bien supérieurs aux autres, sans pour autant obtenir des résultats significativement supérieurs en termes de sortie et notamment d'intégration dans le milieu ordinaire » [34]. Quand la méthode ABA est appliquée dans toute sa rigueur, ce qui était plus affirmé dans certaines structures expérimentales, le coût est plus élevé, mais les résultats ne sont pas meilleurs. Plusieurs études antérieures, rapportées par V. Cruveiller, mettaient déjà en évidence ce phénomène.

Elles constatent, en prenant appui sur celles-ci, que « le nombre d'heures d'intervention pourrait être moins important que le type d'intervention » et que l'efficacité de l'intervention semble dépendre « plus de ses caractéristiques (et avant tout de celles de l'enfant) que du caractère intensif de la prise en charge ». Il s'agirait donc d'aller selon les données les plus

récentes « dans le sens d'interventions thérapeutiques moins intensives mais plus homogènes et spécifiques, adaptées aux besoins propres à chaque enfant » [35].

Le rapport constate que prendre un appui exclusif sur la méthode ABA pour l'accompagnement des autistes est une hypothèse qui « n'est tout simplement pas tenable financièrement ». Il préconise cependant d'utiliser les structures expérimentales comme « un accompagnement expert » devant servir auprès des professionnels à la diffusion et au développement des méthodes éducatives, comportementales et développementales [36]. Toutefois il insiste sur la nécessité d'une meilleure prise en compte des structures « de suite ».

En possession des données de ce rapport, foncièrement accablant pour la méthode ABA, bien que restant modéré dans ses conclusions, que faire ? Il est d'abord urgent de reconduire pour cinq ans la plupart des structures expérimentales. Il convient ensuite d'oeuvrer à ce qu'elles deviennent des « centres experts » pour assurer une meilleure diffusion des méthodes comportementales. Et surtout il faut continuer à ostraciser les approches psychodynamiques de l'autisme et l'Affinity therapy [37]. Telles sont toujours les orientations actuelles de la politique française de management de l'autisme.

[1] Bien qu'ayant publié de nombreux articles sur l'autisme dans des revues scientifiques, les candidatures des deux auteurs de l'article n'ont pas été retenues pour participer à l'élaboration des recommandations de la Haute Autorité de Santé pour les autistes adultes. La volonté affichée d'ouverture aux diverses approches peut se mesurer à cette aune. De même le RAAHP (Rassemblement pour une approche des Autismes Humaniste et plurielle) n'est toujours pas admis au « Comité national de suivi du 3e plan Autisme » qui oriente la politique de l'autisme en France.

[2] Applied Behavior Analysis (Analyse appliquée du comportement) élaborée par Lovaas aux Etats-Unis dans les années 1980.

[3] Troisième plan Autisme (2013-2017), p.58. [Social-sante.gouv.fr](http://social-sante.gouv.fr)

[4] Lovaas O.I. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children., *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1987, 55, (1), pp. 3-9.

[5] Shea V. A perspective on the research literature related to early intensive behavioural intervention (Lovaas) for young children with autism, in *Autism 2004* SAGE Publications and the National Autistic Society, vol 8 (4), 349-367. Traduction française : Shea V. Revue commentée des articles consacrés à la méthode ABA (EIBI : Early Intensive Behavioral Intervention) de Lovaas, appliquée aux jeunes enfants avec autisme, in *Psychiatrie de l'enfant*, LII, 1, 2009, p. 296.

[6] Cruveiller V. Les interventions comportementales intensives et précoces auprès des enfants avec autisme : une revue critique de la littérature récente. *Cahiers de Préaut*. 2012, 1, p. 107.

[7] Cekoïa Conseil. Planète publique. Evaluation nationale des structures expérimentales Autisme. CNSA. Rapport final. Février 2015, p.7

[8] Service d'éducation spéciale et de soins à domicile.

[9] Cekoïa Conseil. Planète publique. Evaluation nationale des structures expérimentales Autisme, p. 78.

[10] Ibid., p. 28.

[11] ETP : Equivalent Temps Plein.

[12] Ibid., p. 29.

[13] Ibid., p. 45.

[14] Ibid., p. 78.

[15] Ibid., p. 13.

[16] Ibid., p. 17.

[17] Ibid., p. 59.

[18] Dawson M. The misbehavior of behaviorists. Ethical challenges to the autism-ABA industry. [2004] En ligne sur No Autistics Allowed.

[19] Cekoïa Conseil. Planète publique. Evaluation nationale des structures expérimentales Autisme, o.c. p. 63.

[20] Cf Laurent E. La bataille de l'autisme. De la clinique à la politique. Navarin. Champ freudien. 2012, pp. 141-153.

[21] Cekoïa Conseil. Planète publique. Evaluation nationale des structures expérimentales Autisme, o.c., p. 82.

[22] Ibid., p. 85.

[23] Ibid., p. 82.

[24] Ibid., p. 86.

[25] McEachin J.J., Smith T., Lovaas O.I. Long term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. American Journal of Mental Retardation, 1993, 97, p. 368.

[26] CLIS : « Classes pour l'inclusion scolaire » destinées aux élèves en situation de handicap.

[27] AVS : « Auxiliaire de vie scolaire » pour élèves en situation de handicap.

[28] Leaf R. McEachin J. Autisme et A.B.A. : une pédagogie du progrès. [1999] Pearson Education. 2006, p. 13.

[29] Cekoïa Conseil. Planète publique. Evaluation nationale des structures expérimentales Autisme, o.c., p. 34.

[30] Cekoïa Conseil. Planète publique. Evaluation nationale des structures expérimentales Autisme, o.c., p. 34.

[31] 482 enfants accueillis au 31 Décembre 2013 plus 96 enfants sortis des structures.

[32] Ibid., p. 66.

[33] Ibid., p. 88.

[34] Ibid., p. 84.

[35] Cruveiller V. Les interventions comportementales intensives et précoces auprès des enfants avec autisme : une revue critique de la littérature récente, o.c., p. 104.

[36] Cekoïa Conseil. Planète publique. Evaluation nationale des structures expérimentales Autisme, o.c., p. 86.

[37] Perrin M. (sous la direction de) Affinity therapy. Nouvelles recherches sur l'autisme. Presses Universitaires de Rennes. 2015.