

Les interventions comportementales intensives et précoces auprès des enfants avec autisme : une revue critique de la littérature récente

Virginie
Cruveiller¹

1 rue Richard Lenoir
75011 Paris
06.64.09.32.10
virginiecruveiller@yahoo.fr

¹ Interne en psychiatrie au Centre de Santé Mentale et de Réadaptation de Paris (MGEN), ancienne interne en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent au CHI Robert Ballanger, ancienne élève de l'Ecole Normale Supérieure

Résumé

Les interventions comportementales intensives et précoces (méthode ABA, ou EIBI²) font aujourd'hui l'objet d'un apparent consensus ; leur validité serait scientifiquement prouvée. Or, les données de la littérature scientifique sont bien plus divergentes et controversées qu'il n'y paraît. Cet article se propose de faire le point sur l'état actuel des connaissances en la matière, à travers une revue de la littérature récente (essais cliniques et méta-analyses parus depuis 2009). Si ce type d'intervention est probablement efficace sous certaines formes et pour certains enfants, comme l'attestent plusieurs essais cliniques, de nombreuses questions restent sans réponse, et le niveau de preuve général de ces études est grevé par un certain nombre de biais méthodologiques potentiels. De plus, certaines études montrent que l'intensivité d'une prise en charge n'est pas nécessairement corrélée à l'importance de ses effets. Les données actuellement disponibles – par ailleurs souvent en faveur de l'EIBI – restent donc lacunaires et discutables.

Abstract

There appears to be a consensus on Lovaas-based Early Intensive Behavioral Interventions (ABA, or EIBI) nowadays. These methods' efficiency is supposed to be scientifically proven. However, there is much more discrepancy and controversy in the scientific literature than it seems. This article aims at summing up the current state of knowledge on that point, through a review of the recent literature (clinical trials and meta-analyses published since 2009). While that type of intervention is probably effective in certain forms and with certain children, many questions remain unresolved, and the general level of evidence of the studies is compromised by several potential methodological biases. Moreover, some studies show that the intensity of a treatment is not necessarily correlated with the importance of its effects. Current available data – which are often favorable to EIBI – thus remain insufficient and debatable.

Introduction

Ces dernières années ont vu paraître un grand nombre de travaux sur la méthode ABA et son application précoce et intensive (*Early Intensive Behavior Intervention*, ou EIBI) dans le traitement des enfants avec autisme. Les débats que ce traitement suscite sont marqués par des enjeux théoriques, idéologiques et sociétaux importants, qui en font à la fois la richesse et la complexité. L'étude princeps de Lovaas en 1987³ annonçait un taux de 47% d'efficacité, cette dernière étant définie comme la disparition complète des signes autistiques. Depuis, de nombreuses études cliniques de qualité inégale ont vu le jour, qui tendent soit à confirmer soit à infirmer l'efficacité revendiquée par Lovaas, avec des résultats contradictoires.

En 2009 paraissait en France la traduction d'une revue critique de la littérature sur le sujet⁴, qui concluait en ces termes : « il est temps que la communauté professionnelle informe les familles du fait que, bien que la méthode ABA puisse être bénéfique, il n'y a aucune preuve qu'elle apporte la « guérison » ni le « développement normal » pour 47 % d'enfants à qui elle est appliquée. »⁵ Sans se prononcer directement sur l'efficacité de cette méthode, Victoria Shea pointait dans cet article les apories méthodologiques et les raccourcis interprétatifs sous-tendant les arguments des partisans de l'EIBI, et appelait la recherche future à davantage de rigueur scientifique lorsqu'elle affirme que l'EIBI est la méthode thérapeutique la plus efficace.

Trois ans plus tard, où en est la recherche dans ce domaine ? Dans quelle mesure les études aujourd'hui disponibles permettent-elles de conclure de façon fiable à l'efficacité de l'EIBI ? Qu'entend par « efficacité » ? Quels sont les facteurs prédictifs de cette efficacité, qu'ils tiennent aux caractéristiques du dispositif thérapeutique (nombre d'heures et durée de la thérapie, formation des thérapeutes, intervention des parents) ou aux caractéristiques cliniques des enfants traités ? Pour tenter de répondre, du moins partiellement, à ces questions, et dans la lignée du travail de V. Shea, nous nous proposons de faire le point sur les données scientifiques les plus récentes concernant l'EIBI comme traitement de l'autisme infantile. Nous nous appuyons sur une recherche dans la base de données PubMed, portant sur des articles postérieurs à 2009.

Nous en synthétisons ici les principaux résultats. Nous présenterons, pour les comparer et les confronter entre elles, les principales revues et méta-analyses postérieures à 2009. Pour des raisons de format, il ne nous est pas possible de détailler le contenu de tous les essais cliniques sur la question publiés au cours de cette même période. Nous nous limitons dans le présent article à présenter les plus importants d'entre eux.

³ Lovaas, 1987

⁴ Shea, 2004, trad. française, 2009

⁵ Shea, 2004, p.296 de la trad. française, 2009

I. Données en faveur de l'efficacité de l'EIBI.

Il existe un certain nombre de données en faveur d'une efficacité significative de l'EIBI, que nous examinerons dans un premier temps. Notons d'emblée que les études concernées portent presque exclusivement sur les approches comportementales ; lorsque ces approches sont comparées avec d'autres modalités de soin, celles-ci sont très peu caractérisées et sont le plus souvent désignées par la notion vague et indifférenciée de « soin standard ».

1. Méta-analyses et revues de la littérature :

Nous avons identifié cinq principales revues et méta-analyses sur ces questions parues depuis 2009. Leurs conclusions accèdent à des degrés divers l'EIBI ; toutes font état de données (plus ou moins fiables) en faveur de cette méthode, bien qu'elles soient, pour certaines, explicitement sceptiques (cf *infra*.)

Peters-Scheffer *et al.*⁶ ont publié en 2011 une méta-analyse examinant l'efficacité de l'ABA intensive et précoce chez les jeunes enfants avec autisme, portant sur 11 études (344 enfants autistes traités par EIBI), montrant que les enfants traités ont obtenu de meilleurs résultats que les groupes contrôle en terme de QI verbal et non verbal, de langage et de comportement adaptatif, avec une différence de 4,96 à 15,21 points par rapport aux groupes contrôle.

Les données collectées par la revue d'Eldevik *et al.*⁷ concernent 16 études portant sur des groupes d'enfants autistes traités. Parmi eux, 309 ont bénéficié d'une intervention comportementale intensive et précoce, 39 ont reçu d'autres types d'interventions et 105 n'étaient pas prise en charge. Les enfants traités par thérapie comportementale ont montré une amélioration moyenne plus importante de leur QI (29,8%) contre 2,6% pour le groupe autres thérapies, et 8,7% pour le groupe contrôle. Des progrès en matière de comportements adaptatifs sont observés chez 20,6% contre respectivement 5,7% et 5,1% dans les autres groupes, soit une réduction absolue du risque de 23% pour le QI et de 16% pour les comportements adaptatifs.

Dans une autre revue parue en décembre 2011⁸ Dawson et Burner concluent à l'efficacité de l'intervention comportementale intensive précoce en termes de langage, de compétences cognitives

⁶ Peters-Scheffer et al. 2011

⁷ Edelvik et al., 2010

⁸ Dawson et Burner, 2011

et de comportements adaptatifs. Elle améliorerait l'interaction parent-enfant et réduirait l'agressivité et les troubles du comportement, en association avec les médicaments, mieux que les médicaments seuls.

Par ailleurs, Warren *et al.* ont publié en 2011 une revue systématique de la littérature⁹ portant sur les thérapies proposées aux enfants avec autisme âgés de 2 à 12 ans, et aux enfants à risque d'autisme âgés de moins de 2 ans. Les interventions évaluées étaient d'inspirations diverses (éducatives, comportementales, médicales, sensorielles, et alternatives – acupuncture et massage). Elles ont été comparées entre elles ainsi que *versus* placebo et absence de traitement, en cherchant à évaluer leurs effets cliniques, à court et long terme, sur les signes autistiques et sur les symptômes associés (anxiété, hyperactivité, troubles du comportement). Les auteurs ont également cherché à déterminer quels facteurs influencent cette efficacité (caractéristiques du patient, de son entourage, durée, fréquence et intensité de l'intervention), si la réponse précoce au traitement était prédictive de l'efficacité à venir, si les effets constatés en fin de traitement prédisaient des évolutions fonctionnelles à long terme, et si ces effets étaient généralisables. Les études retenues (postérieures à 2000, anglophones et portant sur plus de dix enfants) étaient classées par niveau de preuve (cf *infra*). Au total, sur les 183 études incluses, 83 concernent les approches comportementales ; elles tendent globalement à montrer qu'une intervention comportementale précoce et intensive améliorerait les principaux déficits autistiques, notamment en terme de langage et d'aptitudes cognitives chez certains enfants.

Weinmann, enfin, dans une méta-analyse parue en 2009¹⁰, examine l'efficacité de l'EIBI en la comparant à d'autres traitements, et en cherchant à déterminer les facteurs spécifiques de cette efficacité – notamment l'intensité minimale nécessaire pour que ces interventions soient efficaces. Il procède à une revue systématique de la littérature en synthétisant les études contrôlées publiées depuis 2000 en Anglais et en Allemand, concernant des enfants de moins de 12 ans, avec des groupes d'au moins dix participants par étude. 15 publications basées sur 14 études, dont 8 revues systématiques, ont été incluses. La plupart évaluent les interventions précoces basées sur la méthode de Lovaas (EIBI, autres formes d'ABA)¹¹. Il apparaît que les enfants autistes peuvent faire des progrès substantiels dans les domaines cognitifs et fonctionnels quand ils sont traités plus de 20 heures par semaine.

2. Essais cliniques :

Plusieurs essais cliniques de qualité variable entendent démontrer l'efficacité de l'EIBI. Sans pouvoir les citer de manière exhaustive, nous présentons ici les résultats des principales études récentes.

Citons en premier lieu la publication de Dawson *et al.*¹², seul essai contrôlé randomisé évaluant l'efficacité de l'ESDM¹³. 48 enfants âgés de 18 à 30 mois ont été randomisés en deux groupes : un groupe traité par ESDM durant deux ans ; un groupe traité par les méthodes ayant cours usuellement dans la communauté. Notons que ces méthodes ne sont pas elles-mêmes

⁹ Warren *et al.*, 2011

¹⁰ Weinmann *et al.*, 2009

¹¹ D'autres évaluent des interventions basées sur d'autres modèles théoriques : intervention des parents, attention conjointe, jeu symbolique, et PECS.

¹² Dawson *et al.*, 2010

¹³ Intervention comportementale intensive et précoce inspirée par la méthode ABA

caractérisées ni évaluées. Les résultats de l'essai montrent des améliorations significatives du QI, des comportements adaptatifs et de la sévérité de l'autisme au sein du groupe ESDM. Ces progrès apparaissent comme plus importants que dans le groupe contrôle : après deux ans d'intervention, les enfants du groupe ESDM ont gagné en moyenne 17.6 points de QI, contre 7.0 points dans le groupe contrôle. Au sein de ce dernier, toujours après deux ans de traitement, le retard en termes de comportement adaptatif par rapport à la norme apparaît comme plus important que chez les enfants traités par ESDM. Enfin, pour ce qui est du diagnostic, un certain nombre de ces enfants passent de l'autisme au TED-NOS, plus fréquemment que dans le groupe contrôle.

Par ailleurs, Eikeseth et al. ont publié en 2011¹⁴ un essai clinique dans lequel 35 enfants ont été traités par EIBI dans des lieux de soin communautaires (c'est-à-dire en condition « réelles ») durant 1 an. Leurs résultats ont été comparés à ceux de 24 enfants traités de manière « traditionnelle » (là encore, sans que les modalités de traitement soient précisées). Après 1 an de traitement, les enfants du groupe EIBI obtenaient des scores significativement plus élevés aux échelles évaluant le comportement adaptatif. De plus, ils montraient une réduction de l'intensité du syndrome autistique. Toutefois, la portée de cette étude est beaucoup plus limitée que la précédente, car la répartition des groupes ne s'est pas faite de manière randomisée, ce qui génère de multiples biais potentiels.

Edelvik et al.¹⁵ ont, quant à eux, évalué les résultats de 31 enfants avec autisme âgés de 2 à 6 ans traités de manière comportementale intensive, contre 12 enfants recevant le « traitement usuel ». Après 2 ans, les enfants traités comportementalement montraient en moyenne un QI amélioré et des scores plus élevés en termes de comportement adaptatif.

Enfin, on peut mentionner l'étude de Hayward et al.¹⁶, qui examine les progrès de 44 enfants traités durant 1 an par EIBI à raison de 36 heures par semaine. Entre l'inclusion et la fin de l'étude, ces enfants ont amélioré de façon significative leur QI (+ 16 points en moyenne), leur compréhension et leur expression verbales, leurs aptitudes sociales et motrices ainsi que leur comportement adaptatif.

Il apparaît donc que plusieurs essais cliniques et méta-analyses récemment publiés recensent un certain nombre de données qui semblent plaider en faveur de l'EIBI. Reste à savoir jusqu'à quel point ces données sont suffisamment solides pour asseoir de façon fiable la scientificité revendiquée par les partisans de cette méthode. Ce sera l'objet de la deuxième partie de cet article.

II. Données contradictoires et limites de ces résultats

La littérature est, malgré tout, loin de conclure de façon univoque à l'efficacité de l'EIBI. Certains essais fournissent des résultats qui contredisent les précédents. L'analyse méthodologique proposée par un certain nombre de *reviewers* met en lumière plusieurs lacunes de taille dans les études favorables à l'EIBI.

1. Pas de bénéfices de l'EIBI comparée au « soin standard »

On trouve sensiblement moins de données soutenant que l'EIBI n'obtiendrait pas de meilleurs résultats que les autres méthodes. Cela peut s'expliquer par le fait les études obtenant des résultats négatifs sont probablement moins publiées dans les revues anglophones à *impact factor*.

¹⁴ Eikeseth et al., 2011

¹⁵ Edelvik, et al., 2012

¹⁶ Hayward et al., 2009

Dans cette perspective¹⁷, Velasquez et Nye soulignent par exemple que l'étude de Peters-Scheffer (favorable à l'EIBI), qui se limite aux trois principales bases de données, et n'examine que des articles anglophone, présente un possible biais de publication – ce qui est vrai de la plupart des méta-analyses.

Néanmoins, la méta-analyse proposée par Michèle Spreckley¹⁸ en mars 2009 portant sur 13 études randomisées ou quasi-randomisées conclut que, comparé au soin standard, l'ABA n'améliore pas significativement les résultats cognitifs des enfants dans le groupe expérimental¹⁹. Aucun bénéfice supplémentaire par rapport au soin standard n'a été trouvé en terme de langage, ni expressif²⁰, ni réceptif²¹, de même qu'en terme de comportement adaptatif²². L'étude conclut à l'absence de preuves suffisantes pour affirmer que l'ABA obtiendrait de meilleurs résultats que le soin standard proposé aux enfants avec autisme.

On peut aussi noter qu'aucune comparaison n'a été publiée entre l'EIBI et un autre traitement largement reconnu. Autrement dit, il n'existe pas de *gold standard*. Sans comparaison entre EIBI et des programmes thérapeutiques empiriquement validés, il est difficile de déterminer si l'EIBI est plus ou moins efficace que d'autres méthodes.

2. Pas de corrélation entre l'intensivité de la prise en charge et son efficacité

L'étude d'Eldevik et al.²³, bien que globalement favorable à l'EIBI, ne permet pas de conclure à l'efficacité d'une intervention intensive. Avec une moyenne de 13,6 heures d'intervention, cette étude porte sur une prise en charge de faible intensité. En dépit du nombre d'heures d'intervention peu élevé, les résultats étaient comparables à ceux des études portant sur des interventions plus intensives. De plus, les auteurs ne retrouvent pas de corrélation entre l'importance des progrès et le nombre d'heures de thérapie. Cela pourrait signifier que les interventions comportementales précoces ne sont pas nécessairement plus efficaces lorsqu'elles sont plus intensives, en dépit de la corrélation supposée entre le nombre d'heures d'intervention et l'efficacité.

De même, dans une étude très rigoureuse parue en 2011, Fernell et al.²⁴ synthétisent des données sur 208 enfants suédois âgés de 20 à 54 mois avec autisme, traités et suivi de manière « naturaliste » (en condition non-expérimentales) durant 2 ans, répartis en trois sous-groupes cognitifs (handicap sévère, retard de développement et fonctionnement intellectuel normal). Les données sur le type et l'intensité des interventions ont été collectées de manière prospective et systématique, ce qui a permis de distinguer l'ABA intensive et les prises en charge ciblées non intensives, basées elles aussi sur les principes de l'ABA. Les enfants ont été évalués en aveugle au moyen de la VABS²⁵ à l'inclusion et après 2 ans. 95% des enfants inclus ont pu être réévalués en fin d'étude. Les scores se sont améliorés dans les deux groupes de manière significative, sans qu'aucune

¹⁷ Velasquez et Nye, 2011

¹⁸ Spreckley et al., 2009

¹⁹ *Standardized mean difference* (SMD) de 0.38 (95%CI 0.09 to 0.84; P .1)

²⁰ SMD de 0.37 (95%CI 0.09 to 0.84; P .11)

²¹ SMD of 0.29 (95%CI 0.17 to 0.74; P .22)

²² SMD of 0.30 (95%CI 0.16 to 0.77; P .20)

²³ Edelvik et al., 2012

²⁴ Fernell et al., 2011

²⁵ *Vineland Adaptive Behavior Scale*

différence statistique n'apparaît entre les deux. Les variations inter-individuelles étaient considérables, certains enfants ne s'améliorant pas du tout, d'autres au contraire faisant des progrès importants. Aucun enfant de l'étude n'était « guéri » (*problem-free*) en fin d'étude, ce qui va contre les résultats *princeps* de Lovaas. Ces données ne permettent donc pas de conclure qu'une prise en charge ABA intensive soit plus efficace qu'une intervention moins intensive.

Dans la même perspective, Darou et al.²⁶ ont mené une étude prospective visant à déterminer si une intervention précoce influence les trajectoires développementales des enfants autistes, avec pour objectif d'identifier des facteurs pronostiques d'évolution favorable ou défavorable. 208 enfants de moins de 5 ans ont été suivis longitudinalement pendant 3 ans, en évaluant leurs caractéristiques cliniques. Les participants de cette étude multicentrique étaient traités dans 51 centres pédopsychiatriques en France, en Suisse et au Luxembourg, utilisant des approches institutionnelles psychothérapeutiques variées, le plus souvent intégratives et multidisciplinaires. L'évaluation s'est faite en deux temps : à l'inclusion et 3 ans plus tard (recueil de données rétrospectives, CARS, VABS, Siebert et Hogans et ADI-R²⁷), les deux évaluations étant effectuées par des examinateurs différents. Les données étaient ensuite analysées statistiquement au moyen d'une régression logistique. Des sous-groupes cliniques étaient définis en fonction de l'ICD-10 (niveau haut, moyen et bas).

Cette étude identifie trois profils d'évolution. Une évolution positive est observée dans 27% des cas (amélioration du langage et de l'âge développemental, diminution de la sévérité du syndrome)²⁸. Dans 71% des cas, le niveau de l'enfant est resté stable (ce qui ne signifie pas qu'aucun changement n'a eu lieu mais seulement que les enfants appartenaient au même groupe d'aptitudes et de degré de sévérité à T1 et à T2). Enfin, une régression développementale survient dans 2% des cas.

Aux deux temps testés, les enfants du groupe de haut niveau avaient un plus faible degré d'autisme, un meilleur niveau de langage et un âge développemental plus avancé que dans le groupe de bas niveau. La majorité des enfants avaient un profil d'évolution stable. Des changements ont été observés chez 28% des enfants : 27% sont passés du groupe bas vers le groupe haut niveau, 1% ont connu une évolution inverse.

L'analyse statistique fait apparaître deux facteurs prédictifs d'une évolution péjorative (la sévérité de l'autisme évaluée par l'échelle CARS et le niveau de langage)²⁹, et deux facteurs protecteurs (le niveau de cognition sociale et les aptitudes communicationnelles). Ainsi, les facteurs pronostiques les plus importants sont liés aux caractéristiques de l'enfant à l'inclusion (et pas à la prise en charge). Le nombre d'heures d'intervention n'apparaît pas comme un facteur influençant l'évolution. Cela suggère que le nombre d'heures d'intervention pourrait être moins important que le type d'intervention (ici non différencié). L'efficacité de l'intervention dépendrait alors plus de ses caractéristiques (et avant tout, de celles de l'enfant) que du caractère intensif de la prise en charge. Cette étude va donc dans le sens d'interventions thérapeutiques moins intensives mais plus homogènes et spécifiques, adaptées aux besoins propres à chaque enfant.

3. Biais méthodologiques

²⁶ Darrou et al., 2010

²⁷ La CARS évaluant la sévérité de l'autisme, l'ADI-R le niveau verbal, la VABS les comportements adaptatifs et le niveau de développement, la Siebert et Hogan's Scale la cognition sociale.

²⁸ Toutefois, même dans le groupe de haut niveau, l'âge développemental a progressé plus lentement que l'âge réel.

²⁹ Ainsi, pour les enfants sans langage à T1, le risque d'appartenir au groupe bas niveau à T2 était 23,9 fois supérieur à ceux qui avaient un langage (OR = 23,92, CI = [1,80-820]).

Le niveau de preuve des études portant sur la question est lui-même très controversé. Ainsi, sur 34 études examinées par Warren³⁰, une seule étude a été jugée de bonne qualité, 10 de qualité correcte et 23 de mauvaise qualité en termes de méthodologie, avec des niveaux de preuve allant d'insuffisant à bas. De même, selon Weinmann³¹, il n'existe que quelques études de bon niveau méthodologique évaluant l'EIBI. Plusieurs apories méthodologiques de la littérature sont en cause. Il existe peu d'essais contrôlés randomisés de bonne qualité. Environ 40% des études n'ont pas de groupe contrôle. Même dans les essais contrôlés, l'intervention proposée au groupe contrôle est peu caractérisée, et l'échantillon est généralement trop restreint pour être représentatif ; des travaux multicentriques plus larges seraient nécessaires. De plus, de nombreuses études ne détaillent pas suffisamment le contenu de la technique thérapeutique qu'elles évaluent, ce qui entrave leur répliquabilité. Idéalement, les investigateurs devraient publier l'ensemble du protocole thérapeutique utilisé. Beaucoup d'études se réclament de l'approche ABA sans spécifier la façon dont elles appliquent (voire modifient) la technique. Le dispositif thérapeutique réputé efficace n'est pas clairement défini ; le nombre d'heures nécessaire n'est notamment pas déterminé.

En outre, Velasquez et Nye³² relèvent plusieurs problèmes méthodologiques dans l'étude de Pieters-Scheffer. Les procédures d'inclusion et de codage ne sont pas explicitées. Par exemple, on sait qu'un second *reviewer* a examiné les 50 premiers articles de la base de données MedLine en la soumettant à la *checklist* de Downs et Black³³, avec un taux d'accord de 100% entre *reviewers*. Mais la raison pour laquelle ce second *reviewer* n'a examiné que les 50 premiers articles de MedLine n'est pas précisée. On ne sait pas non plus si le taux d'accord de 100% concerne uniquement Medline, ni si les *reviewers* étaient les mêmes pour la base de données et pour la *checklist* de Downs et Black. Les auteurs ne détaillent notamment pas les cinq sous-catégories de ladite *checklist*. Les résultats rapportés auraient été mieux compris et plus fiables si on avait disposé de ces données. De plus, la conclusion selon laquelle ceux-ci reflètent un effet « modéré » de l'EIBI n'a pas de point de référence – le lecteur ne dispose pas de standard pour juger les résultats. Le présupposé de l'analyse est que tous les résultats ont été mesurés de la même façon, éliminant ainsi le besoin de standardiser les résultats de chaque étude. Or, étant donnée l'hétérogénéité soulignée par les auteurs eux-mêmes, il est au moins possible que les mesures de résultats n'aient pas obéi à des règles identiques et constantes dans toutes les études examinées.

Enfin, plusieurs points sont susceptibles de nuancer les conclusions (très favorables à l'EIBI) de l'étude d'Eldevik³⁴. Il existe une grande disproportion entre les échantillons (les patients traités par thérapies comportementales sont dix fois plus nombreux que le groupe comparaison et trois fois plus que le groupe contrôle). Les auteurs ne font pas de distinction entre les différents types d'interventions, qu'elles soient comportementales ou non. De plus, seules les données sur le QI et le comportement adaptatif sont disponibles ; le langage et les signes cardinaux d'autisme ne sont pas évalués. Enfin, à supposer qu'on admette néanmoins comme fiables les résultats proposés, les chiffres de 23% et de 16% de réduction absolue du risque (qui concernent une amélioration des scores, et non le retour à la norme développementale) sont bien inférieurs aux 47% de « guérison » revendiqués par Lovaas. Ces divers éléments conduisent à mitiger la portée argumentative de cette revue en faveur de l'EIBI.

³⁰ Warren et al., 2011

³¹ Weinmann et al., 2009

³² Velasquez et Nye, 2011

³³ Echelle évaluant la qualité méthodologique des essais cliniques. Cf Downs et Black, 1998

³⁴ Eldevik et al., 2012

III. Facteurs d'efficacité de l'EIBI : quel traitement, pour quels enfants, par quel thérapeute ?

Reichow³⁵ souligne qu'aucun traitement – pas plus l'EIBI qu'un autre – n'a été efficace pour *tous* les enfants avec autisme. Bien que l'EIBI semble pouvoir produire des effets importants, elle n'a pas fonctionné pour tous les enfants. Bien que cela puisse être un artefact de mesure, cela suggère aussi que l'EIBI n'est pas une intervention qui comble les besoins de tous les enfants autistes. Conséquemment, des données fournissant des informations sur les caractéristiques des enfants « les plus améliorés » devraient être collectées et publiées.

Une connaissance plus fine des effets mêmes du traitement serait nécessaire. Si le QI et le comportement adaptatif sont très étudiés, les effets de l'EIBI sur le langage ne sont pas systématiquement analysés. De plus, bien qu'il soit difficile de mesurer les compétences sociales, celles-ci font partie intégrante de la définition du syndrome de Kanner ; or, les effets de l'EIBI sur ces compétences sont peu décrits. Enfin, les différences entre instruments de mesure parmi les études rendent malaisée une synthèse de leurs résultats.

Si l'EIBI n'est pas efficace chez tous les enfants traités, reste à déterminer ce qui fait qu'elle fonctionne (quand c'est le cas) ou non, afin de pouvoir préciser ses indications – qui manifestement ne s'étendent pas à l'ensemble des enfants autistes. Une réponse précoce au traitement est-elle prédictive de l'évolution ? Selon Warren³⁶, certaines données suggèrent qu'une amélioration du QI au cours de la première année de traitement par ABA serait prédictive d'une évolution favorable à long terme³⁷. Toutefois, d'autres études montrent que si des changements sont observés en termes de QI en début de traitement, les améliorations en termes de comportement adaptatif peuvent mettre beaucoup plus longtemps à survenir, si toutefois elles surviennent, ce qui n'est pas certain³⁸. Concernant la stabilité et la durabilité des effets observés en condition de traitement dans d'autres conditions et lieux, peu d'études sont disponibles ; leurs données reposent sur l'évaluation subjective des parents et non sur l'observation directe des enfants. Une seule étude³⁹ évalue le devenir des enfants deux ans après l'arrêt de la prise en charge. Si le taux de scolarisation des enfants traités par ABA apparaît comme supérieur à celui des autres, les conclusions de cette étude sont peu fiables en raison d'un taux de perdus de vue de presque 50%.

Enfin, une seule étude cherche à déterminer l'impact du statut du thérapeute (professionnel vs parent)⁴⁰. Elle n'a pas montré de différence entre les deux. Une autre étude pilote de Klintwall et al.⁴¹ montre que la fidélité du thérapeute à la méthode ABA pourrait être corrélée à l'efficacité, mais comme un facteur secondaire. Elle porte sur 24 enfants suédois avec autisme de moins de 5 ans traités par ABA de manière intensive (30 heures par semaine) durant 2 ans (dont 19 autistes, 4 TED-

³⁵ Reichow, 2012 ; Reichow et Wolery, 2009

³⁶ Warren et al., 2011

³⁷ Ackland et Wade, 1995

³⁸ Ben-Itzschak et al., 2007

³⁹ Kovshoff et al., 2011

⁴⁰ Reed et al. 2007

⁴¹ Klintwall et al., 2011

NOS et un Asperger), par les professionnels de leur kindergarten. Sur les 24 entraîneurs, 21 n'avaient pas d'expérience antérieure de l'ABA. Un questionnaire a été mis au point pour évaluer leur fidélité à la méthode. On leur demandait de se prononcer pour ou contre des affirmations comme « parfois les similarités entre ce traitement et le dressage d'un chien me mettent mal à l'aise ». Les items étaient choisis pour représenter les critiques habituellement adressées à l'ABA. Parallèlement, les enfants étaient évalués par la VABS à l'inclusion et après 2 ans. Une corrélation modérée apparaît entre les progrès des enfants et la confiance du thérapeute dans la méthode, de l'ordre de 19% des variations de résultats entre enfants⁴². Les auteurs en concluent que ce facteur intervient dans l'efficacité de l'EIBI ; néanmoins, aucune donnée n'ayant été collectée sur la manière concrète d'appliquer la méthode (nombre d'heures, contenu) ni sur les caractéristiques des enfants à l'inclusion, la portée de l'étude est très limitée. Les auteurs ne peuvent que supposer que la méfiance du thérapeute à l'égard de l'ABA a pu le conduire à modifier le protocole, sans pouvoir l'affirmer ; ils reconnaissent en outre que d'autres facteurs liés à l'enfant ou au thérapeute, non mesurés, peuvent expliquer les variations de résultats interindividuels, sans qu'on puisse en évaluer la nature ni l'importance.

Conclusion

Au terme de cette revue, il apparaît que les réserves émises par V. Shea⁴³ 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. Si ce type d'intervention est probablement efficace sous certaines formes et pour certains enfants, comme l'attestent plusieurs essais cliniques, de nombreuses questions restent sans réponse, et le niveau de preuve général de ces études est grevé par un certain nombre de biais méthodologiques potentiels. Certaines données de la littérature encouragent une intervention comportementale précoce et intensive, associée à des progrès en matière de performances cognitives, de capacités langagières et de comportements adaptatifs, bien que le niveau de preuve soit bas en termes de répliquabilité des études disponibles. Tous les enfants traités ne font pas de progrès⁴⁴. Aucune étude ne compare directement les différentes approches comportementales entre elles. Et il existe peu de données sur l'efficacité pratique et la faisabilité au-delà des protocoles de recherche, de sorte qu'il n'est pas garanti que les résultats observés en conditions expérimentales se retrouveraient à plus large échelle dans la communauté. Les études existantes se basent sur de petits échantillons, avec des durées de traitement et des approches thérapeutiques différentes, ainsi que différents outils de mesure de l'efficacité. Elles mesurent donc certains progrès chez certains enfants, mais leur portée est limitée par des apories méthodologiques. De plus, les études portent majoritairement sur les enfants de 2 à 7 ans ; des questions restent en suspens sur l'indication de ces traitements chez les enfants de moins de 2 ans à risque d'autisme, ainsi que sur l'évolution à plus long terme des enfants traités.

Ainsi, comme le soulignait Laurent Mottron lors d'un symposium récent⁴⁵, la qualité de ces études est « sans commune mesure avec ce qui est exigé pour la mise sur le marché d'un médicament par exemple », de sorte qu'il existe aujourd'hui « une disproportion considérable entre la validité scientifique et la réputation de scientificité de ces méthodes auprès des associations et des services de santé ». Les scores intellectuels et adaptatifs moyens des groupes étudiés tendent

⁴² $r = .43$ ($p = .04$)

⁴³ Shea, 2009

⁴⁴ Smith et al., 2000

⁴⁵ Mottron, 2011

globalement à s'améliorer – encore que toutes les études n'obtiennent pas de résultats concordants. Mais de larges variations entre les progrès individuels des patients sont également mises au jour. Or, les caractéristiques cliniques précises des enfants traités sont souvent méconnues. Le nombre d'heures nécessaires pour que ces prises en charge soient efficaces n'est pas clairement défini, et plusieurs travaux montrent une absence de corrélation entre l'intensivité de l'intervention et ses effets. Le protocole de soins n'est pas détaillé. La supériorité de l'ABA sur les autres approches ne saurait être affirmée, faute d'une caractérisation fine et d'une évaluation rigoureuse de ces dernières (qui sont le plus souvent désignées de façon globale et indifférenciée comme « le traitement standard », en réalité très éclectique et variable selon les institutions, sans parler des différences, probablement plus grandes encore, entre les pratiques thérapeutiques en usage d'un pays à l'autre). L'indication d'une prise en charge comportementale intensive et précoce pour tous les enfants autistes reste donc controversée.

Références

- BEN-ITZCHAK E, ZACHOR DA (2007), The effects of intellectual functioning and autism severity on outcome of early behavioral intervention for children with autism. *Res Dev Disabil* 28 (3):287–303
- CULLERE-CRESPIN G (2009), Quelques remarques à propos de la revue commentée des articles consacrés à la méthode ABA de Lovaas (eibi : early intensive behavioral intervention), par Victoria Shea., *La psychiatrie de l'enfant*, 52:265-271
- DARROU C, PRY R, PERNON E, MICHELON C, AUSSILLOUX C, BAGHDALLI A (2010), Outcome of young children with autism : Does the amount of intervention influence developmental trajectories? *Nat Aut Soc* 14(6):663–677
- DAWSON G, ROGERS S, MUNSON J, SMITH M, WINTER J, GREENSON J, DONALDSON A, VARLEY J (2010), Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism : the early start denver model, *Pediatrics*, 125:17-23
- DAWSON M, GERNSBACHER MA (2010), Effectiveness of intensive autism programmes, *Lancet* 375:722-723
- DAWSON G, BURNER K (2011), Behavioral interventions in children and adolescents with autism spectrum disorder: a review of recent findings, *Curr Opin Pediat* 23(6):616-620
- DOWNS, S.H., & BLACK, N. (1998), The feasibility of creating a checklist for the assessment of the methodological quality both of randomized and non-randomized studies of health care interventions, *Journal of Epidemiology Community Health* 52:377-384
- EIKESETH S, KLINTWALL L, JAHR E, KARLSSON P (2012), Outcome for children with autism receiving early and intensive behavioral intervention in mainstream preschool and kindergarten settings, *Res Aut Spect Disord* 6:829–835
- ELDEVIK S, HASTINGS R, JAHR E, HUGUES JC (2012), Outcomes of behavioral intervention for children with autism in mainstream pre-school settings, *J Autism Dev Disord* 42:210–220
- FAVA L, STRAUSS K (2011), Cross-setting complementary staff- and parent-mediated Early Intensive Behavioral Intervention for young children with autism : a research-based comprehensive approach, *Res Aut Spect Disord* 5:512–522
- FERNELL E, HEDVALL A, WESTERLUND J, HOGLUND CARLSSON L, ERIKSSON M, BARNEVIK OLSSON M, HOLM A, NORRELGEN F, KJELLMER L, GILLBERG C (2011), Early intervention in 208 Swedish preschoolers with autism spectrum disorder. A prospective naturalistic study, *Res Dev Disabilities* 32:2092–2101
- FREITAG CM, FEINEIS-MATTHEWS S, VALERIAN J, FEUFEL K, WILKER C (2012), The Frankfurt early intervention program FFIP for preschool aged children with autism spectrum disorder: a pilot study, *J Neur Transm.*, in press

- HAYWARD D, EIKESETH S, GALE C, MORGAN S (2009), Assessing progress during treatment for young children with autism receiving intensive behavioural interventions, *Autism* 13 (6):613-633
- HOWLIN P (2011), Commentary of Warren's systematic review, *EBMH* 14 (4):102
- KLINTWALL L, GILLBERG C, BOLTE S, FERNELL E (2011), The efficacy of intensive behavioral intervention for children with autism : a matter of allegiance ?, *J Autism Dev Disord*, 42:139–140
- KOVSHOFF H, HASTINGS R, REMINGTON B (2011), Two-year outcomes for children with autism after the cessation of early intensive behavioral intervention, *Behav Modif* 35 (5):427-450
- LOVAAS O (1987), Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children, *J Consult Clin Psychol* 55(1):3–9
- MATSON JL, HATTIER MA, BELVA B (2012), Treating adaptive living skills of persons with autism using applied behavior analysis: A review, *Res Aut Spect Disord* 6:271–276
- MOTTRON L (2011), Autisme et handicap : nouveaux enjeux, nouvelles questions, nouvelles tensions ?, in APPEA (Ed.), *Résumés du colloque PSYCHOPATHOLOGIE & HANDICAP CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT / QUESTIONS, TENSIONS, ENJEUX*, Paris, Dunod, p.90
- PETERS-SCHEFFER N, DIDDEN R, KORZILIUS H, STRUMEY P (2011), A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with Autism Spectrum Disorders, *Res Aut Spect Disord* 5:60–69
- REED P, OSBORNE LA, CORNESS M (2007), The real-world effectiveness of early teaching interventions for children with autism spectrum disorder, *Exceptional Children* 73(4):417-433
- REICHOW B, (2012), Overview of meta-analyses on Early Intensive Behavioral Intervention for young children with autism spectrum disorders, *J Autism Dev Disord* 42:512–520
- REICHOW B, WOLERY M (2009), Comprehensive Synthesis of Early Intensive Behavioral Interventions for Young Children with Autism Based on the UCLA Young Autism Project Model, *J Autism Dev Disord* 39:23–41
- SHEA V (2009), Revue commentée des articles consacrés à la méthode ABA (eibi : early intensive behavioral intervention) de Lovaas, appliquée aux jeunes enfants avec autisme, *La psychiatrie de l'enfant*, 52:273-299
- SMITH T, GROEN AD, WYNN JW (2000), Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder, *Am J Ment Retard*, 105(4):269-285
- SPRECKLEY M, BOYD R (2009), Efficacy of Applied Behavioral Intervention in preschool children with autism for improving cognitive, language, and adaptive Behavior : a systematic review and meta-analysis, *J Pediatr* 154:338-44
- VELASQUEZ R, NYE C (2011), Systematic review offers cautious support for positive effects from ABA-based early intervention programs for children with autism spectrum disorder, *Evidence-Based Communication Assessment and Intervention*, 5:2, 70-73
- WARREN Z, VEENSTRA J, STONE W, BRUZEK J, NAHMIAS A, FOSS-FIEG J, JEROME R, KRISHNAWSAMI S, SATHE N, GLASSER A, SURAWICZ T, McPHEETERS M (2011), Therapies for Children With Autism Spectrum Disorders, *AHRQ publication : Comparative Effectiveness Review* 26:1-145
- WARREN Z, McPHEETERS ML, SATHE N (2011), A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders, *Pediatrics* 127:1303–11
- WEINMANN S, SCHWARZBACH C, BEGEMANN M, ROLL S, VAUTH C, WILLICH SN, GREINER W (2009), Behavioural and skill-based early interventions in children with autism spectrum disorders, *GMS Health Technol Assess* 5:doc10