

Approches – traitements et outils éducatifs

Besoins réels pour la prise en charge de l'autisme

L'enfant atteint d'autisme a besoin ...

d'un traitement adapté à ses compétences et difficultés :

- pour mieux interagir et communiquer avec son entourage
- pour être intégré à la société

Les parents et l'entourage ont besoin...

- d'un soutien afin de répondre à ces troubles comportementaux
- de méthodes éducatives précises pour pallier les difficultés de gestion de la vie quotidienne avec l'enfant
- d'une prise en charge et d'un encadrement de type éducatif
- d'une collaboration transparente avec les professionnels intervenants

Les professionnels ont besoin ...

de formations régulières adaptées aux besoins spécifiques des enfants et adolescents atteints d'autisme, en tenant compte de leur hétérogénéité. En comprenant l'autisme et ses troubles, ils agiront de manière adaptée pour aider l'enfant dans ses démarches d'apprentissage et d'intégration.

Des approches, traitements, outils éducatifs ont fait leur preuve depuis plus de 30 ans au-delà de nos frontières.

Le préalable à toutes ces prises en charge éducatives

- Un diagnostic
- Une évaluation
- Un Projet Educatif Individualisé

Les conditions de réussite

- Une prise en charge individualisée parallèle à l'intégration dans un groupe
- Une implication des parents et de l'entourage
- Une cohésion dans l'équipe pluridisciplinaire
- Un réajustement permanent des programmes en fonction de la progression et des difficultés rencontrées par l'enfant

T.E.A.C.C.H

Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children ou Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication apparentés

Origine

Le Docteur Eric Schopler a créé le programme TEACCH en 1966 en Caroline du Nord après avoir constaté les dégâts d'une prise en charge psychanalytique et dans quelles mesures l'absence de structure est à l'origine, selon lui, du développement de comportements déviants.

Ce traitement est officiellement reconnu comme programme d'Etat en 1972 et permet la création d'un centre proposant aux personnes atteintes d'autisme une prise en charge avec continuité de services tout au long de leur vie.

Objectifs et principes de base

Il s'agit de structurer et d'adapter l'environnement à la personne atteinte d'autisme, tant d'un point de vue physique que social. L'entourage doit s'adapter à l'enfant et à ses difficultés et s'appuyer sur les forces propres à l'enfant et à l'autisme (mémoire visuelle, capacités de fonctionnement dans les routines).

- Enseignement structuré et individualisé
- Mode de communication visuelle au centre de la prise en charge
- Adaptation de l'enseignement pour compenser les déficits spécifiques à l'autisme et à l'enfant
- Eviter les situations d'échec

Domaines d'actions

- autonomie
- habiletés de travail et sociales
- troubles du comportement
- les loisirs comme support d'apprentissage

Résultats

95% des personnes atteintes d'autisme suivies dans ce programme restent et progressent dans le cadre de ces structures, 5% (ré)intègrent des institutions psychiatriques du fait d'un dysfonctionnement cérébral trop important. (Théo Peters)

ABA

Applied Behavior Analysis ou Analyse Appliquée du Comportement

Origine

Ivar Lovaas, Docteur en psychologie dans les années 60, entreprend des études scientifiques et cliniques. Ses recherches lui permettent de mieux comprendre les troubles envahissants du développement et les troubles autistiques en particulier. Il s'appuie sur les recherches de Skinner. Ils sont les précurseurs de l'ABA. A partir des années 1980, l'analyse du comportement appliquée (ABA) a été reconnue aux Etats Unis comme la prise en charge utile pour des personnes présentant des troubles comportementaux sévères.

Depuis, de nombreux articles ont été publiés sur le traitement en analyse du comportement. Des auteurs internationalement connus comme Dr. Krantz et McClannahan ont plus de 800 références dans des revues internationales démontrant l'efficacité de l'ABA.

Principes de base et objectifs

Ce traitement est basé sur une démarche scientifique et utilise les principes de la recherche fondamentale. Celle-ci a mis en évidence que tout enfant apprend naturellement par les relations qu'il entretient avec son environnement physique et social. Les personnes ayant des troubles du développement et du comportement, notamment les enfants autistes présentent des difficultés d'apprentissage.

Elles ont besoin d'aide pour développer les apprentissages de base. Leurs difficultés de communication, d'interaction, de socialisation leur confèrent des difficultés d'adaptation et d'intégration. L'existence de comportements perturbateurs vient gêner les relations avec leur environnement et empêcher l'indépendance, l'autonomie, la liberté d'action. Dès lors ce sont les comportements perturbateurs qui contrôlent la vie de l'enfant. L'objectif sera de l'aider à gérer ses comportements de façon suffisamment adaptée pour lui permettre de s'intégrer à la société.

- A long terme, il s'agit de mettre en place un projet de vie visant à l'autonomie, l'intégration sociale, scolaire et professionnelle
- A moyen terme, il s'agit d'installer des étapes intermédiaires qu'il faudra franchir pour réaliser le projet de vie, (savoir s'habiller tout seul, savoir se repérer dans la rue, savoir répondre aux consignes...)
- A court terme, il faut cibler des tâches précises à réaliser pour organiser les comportements plus complexes

Certaines conditions doivent pour cela être respectées :

- Le choix des activités doit être réaliste
- Les apprentissages envisagés doivent être pertinents dans le milieu où vit l'enfant atteint d'autisme
- Les choix et les priorités parentaux doivent être pris en compte
- Les objectifs visés doivent offrir une bonne probabilité de réussite
- Les programmes proposés doivent être conçus pour travailler le comportement ciblé
- Au début des apprentissages, le cadre de travail doit être adapté et structuré puis être de plus en plus proche d'un environnement ordinaire

Chaque tâche demandée à l'enfant consiste en :

- Une demande (A = Antécédent), une directive donnée pour qu'il effectue une action
- Un comportement (B = Behavior), une réponse de l'enfant (bonne ou mauvaise, appropriée ou pas)
- Une conséquence (C), réaction de l'intervenant (renforcement positif, pas de réponse ou réaction légèrement négative, comme dire non)

Une analyse scientifique rigoureuse des interactions entre l'enfant et son environnement est impérative. Par un travail scientifique impliquant analyse et ajustements fréquents des programmes individualisés, l'enfant progresse à sa vitesse. Ce traitement nécessite une intervention de 30 à 40H par semaine qui se déroule dans le cadre quotidien de l'enfant. Il ne s'agit pas d'épuiser l'enfant mais bien de l'aider à progresser dans l'acquisition des apprentissages. Ceci pour lui permettre, à travers des programmes qui lui sont propres, appliqués par la famille, l'entourage et l'équipe pluridisciplinaire, la généralisation de comportements positifs et renforcés dans sa vie quotidienne.

Domaines d'actions

- Autonomie
- Langage et communication
- Troubles du comportement
- Attention
- Gestion des émotions et de l'imagination
- Intégration scolaire et sociale

Résultats

L'étude de Lovaas (Lovaas, 1987 ; McEachin, Smith & Lovaas, 1993), démontre que 47% des enfants ayant reçu une prise en charge comportementale intensive et précoce sont réintégrés en classe normale. 40% ont fait des progrès considérables mais la poursuite de la prise en charge comportementale est nécessaire. Les retards scolaires sont d'environ 2 ans pour ce groupe d'enfants. 10% progressent avec plus de difficultés et ont besoin de poursuivre la prise en charge comportementale de manière intensive.

Ces études ont été répliquées par diverses équipes de recherche : Fenskle, Zalenski, Krantz, McClannahan (1985), Birnbrauer & Leach (1993), Perry, Cohen & DeCarlo (1995), Sheinkopf & Siegel (1998), Klevstrand (1992).

P.E.C.S

« Picture exchange communication system » ou Système de communication par échange d'images

Origine

Le PECS a été créé vers la fin des années 80 par le docteur Andy Bondy, psychologue et thérapeute comportementaliste et Lori Frost, orthophoniste dans le cadre du programme pour les jeunes enfants autistes de l'état du Delaware, aux Etats-Unis, en réponse aux difficultés d'enseignement rencontrées avec ces enfants autistes. Ces enfants n'avaient aucun langage fonctionnel ou acceptable socialement.

Principes de base et objectif

Nous savons que l'autisme est un trouble de communication et non pas un trouble du langage. Le PECS est un système de communication efficace pour n'importe quelle personne ayant des difficultés à s'exprimer oralement. Il peut être utilisé pour des enfants de n'importe quel âge. Il n'y a pas de capacité requise pour démarrer le système PECS. L'enfant n'est pas obligé d'être à un certain niveau cognitif pour utiliser le PECS. Le PECS n'est efficace que dans un contexte éducatif qui comporte toutes les stratégies associées à l'analyse du comportement appliqué.

Il est complémentaire aux approches TEACCH et ABA.

La première chose que le système PECS fait est d'apprendre à l'enfant le contact avec autrui. De ce fait, l'enfant initie un acte communicatif pour un résultat concret dans un contexte social. Ceci est fait en parallèle au développement du langage typique car les enfants en général apprennent à communiquer avant de comprendre ce que représentent les mots. Par la suite, le PECS permet un système de communication plus complexe qui utilise des phrases, des attributs, des réponses ou des commentaires.

Etapas de travail

- 1 - L'enfant apprend à établir une communication avec une autre personne en donnant une image en échange d'un objet motivant pour lui. Nous essayons de généraliser dès le début en apprenant à l'enfant à communiquer avec différentes personnes et dans différents endroits.
- 2 - On apprend à l'enfant à persister dans sa communication, car la personne avec qui il communique s'éloigne graduellement. L'enfant doit se déplacer pour faire l'échange.
- 3 - L'enfant apprend à distinguer les images afin d'agrandir son vocabulaire et utiliser des images spécifiques pour demander ses choses préférées.
- 4 - L'enfant apprend à former des phrases, qui commence avec « je veux » et à former des phrases plus longues contenant des adjectifs et d'autres formes de langage.
- 5 - L'enfant apprend à répondre à la question « Que veux tu ? »
- 6 - L'enfant apprend à faire des commentaires en commençant par « Je vois », « J'entends », « C'est »...

Résultats

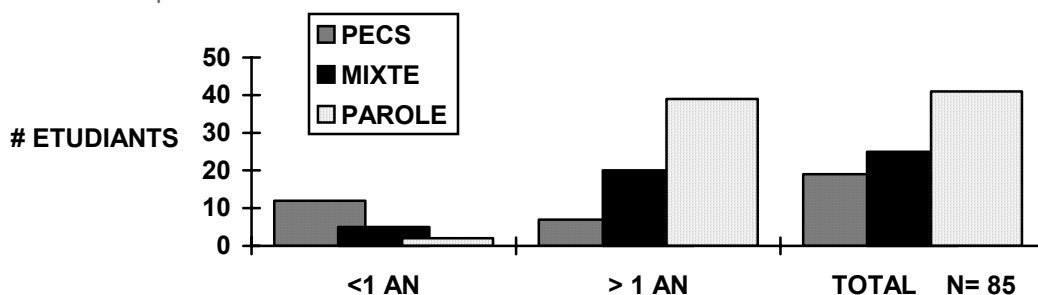
Le PECS a été développé comme système de communication, pas comme système d'apprentissage du langage. Néanmoins, l'expérimentation clinique et les études ont montré que le PECS encourage beaucoup d'enfants (surtout ceux ayant moins de six ans) à développer le langage oral. **Le PECS ne décourage pas les enfants à parler, bien au contraire.** Le PECS a été utilisé pour des milliers d'enfants partout dans le monde tant dans le cadre de la famille que dans celui du système scolaire.

Résultats des Modalités du Système de Communication de PECS des élèves utilisant le PECS

(source : PECS)

Etude de 85 élèves âgés de 2 ans à 21 ans, tous atteints d'autisme, utilisant le PECS. La partie gris foncé indique les enfants qui utilisaient uniquement les images pour communiquer, la partie noire (mixte) montre les élèves qui possédaient des mots mais soutenu par un système d'images et la partie gris clair indique la capacité de l'élève de parler indépendamment. Nous voyons que la 1^{ère} année les élèves étaient peu nombreux à parler. Cette tendance s'inverse et pendant la 2^{ème} année plus d'élèves utilisaient le langage soutenu par le PECS et la majorité d'entre eux utilisaient la parole pour s'exprimer.

Nous n'essayons pas de forcer les élèves à parler. Néanmoins une grande proportion apprend à parler et d'habitude ceci arrive pendant la 2^{ème} année.



"Parole" indique la capacité de parler indépendamment, "mixte" indique le nombre de mots parlés, soutenus par un système image/symbole, et "PECS" indique que l'élève continue à utiliser uniquement les images pour communiquer.

Témoignages



« Je suis la maman d'un petit Rodrigue âgé de bientôt 6 ans qui a été suivi pendant 3 ans et demi dans un Centre Médico-Psychologique (C.M.P) pour troubles du comportement. Son développement était normal jusqu'à ses 18 mois, période à laquelle tout a basculé : il a perdu le langage, on n'attrapait plus son regard, il criait sans arrêt, pleurait et faisait des crises de nerfs sans cesse, réduisait son alimentation jusqu'à ne plus vouloir que du pain, des pâtes et du lait, ne dormait pas plus de deux heures d'affilée la nuit, peignait les murs de sa chambre avec ses excréments, arrachait les papiers peints ou voulait sauter par les fenêtres, s'il les voyait ouvertes. N'arrivant pas à obtenir de diagnostic, le suivi médical proposé par le C.M.P n'aboutissant à rien de concret, j'ai cherché d'autres façons d'aider mon fils. Après trois ans

de prise en charge inefficace j'apprenais enfin qu'il existait un moyen de faire progresser Rodrigue, qu'on pouvait le soigner et non pas uniquement lui offrir une "super garderie de luxe" comme on l'avait fait jusqu'à présent en lui faisant fréquenter les groupes thérapeutiques du C.M.P. L'équipe éducative du C.M.P était humainement irréprochable et dévouée, mais elle était dépassée par les troubles de Rodrigue et de leur propre aveu, ils ne pouvaient rien faire de plus. Nous avons donc tenté d'offrir à notre enfant cette prise en charge, d'autant plus que toute notre famille en était affectée et les personnes vers qui l'on se tournait (psychiatre, éducateurs mais aussi l'entourage familial) ne faisaient que nous culpabiliser ou dans le meilleur des cas ne comprenaient pas ce qui nous affectait et peu à peu détruisait notre famille...Rodrigue a commencé sa prise en charge ABA en mai à raison de 2 heures par semaine. Il a quitté le CMP. La psychologue, en charge de Rodrigue, a commencé à nous expliquer comment faire travailler Rodrigue pour le faire progresser et continue de nous former encore aujourd'hui, car en fonction des progrès de Rodrigue les objectifs se modifient. Aujourd'hui, 6 mois après, alors qu'il ne bénéficie que d'une prise en charge de 6 heures semaines, Rodrigue a réduit ses crises de comportement, dort la nuit, est propre, répond quand on l'interpelle, parle (non plus avec des syllabes et dans un magma de sons sans sens, mais avec des phrases complexes), répond aux consignes, fait des progrès à l'école dans le comportement et dans les acquisitions scolaires (où il a rattrapé voire dépassé ses camarades selon son institutrice et son Auxiliaire de Vie Scolaire), joue avec son frère et sa soeur, a des camarades à l'école. Il ne hurle plus sans arrêt mais surtout, il a retrouvé sa joie de vivre, il n'a plus ce visage inexpressif et sur lequel jamais le moindre sourire n'apparaissait, il joue. Pour la mère que je suis, c'est une chance inespérée, car en trois années de prise en charge il n'avait pas fait de progrès. Au delà de ça, c'est toute notre famille qui reprend espoir, cette prise en charge a fait de nous des gens heureux, elle offre à Rodrigue un avenir différent et dans lequel il pourra être acteur, dans lequel ses parents et plus tard son frère ou sa soeur ne seront pas forcément responsables de lui jusqu'à la fin de leurs jours..... »

Karina - Yvelines



« Il y a douze ans, lors d'une promenade avec Henrik et une amie, dans un square, mon amie m'a dit « Tu crois pas qu'il est autiste, ton fils ? ». Cette réflexion m'a fait réfléchir et rebondir, ayant déjà des doutes moi-même. Mon enfant ne partageait pas ses jeux, s'isolait, se renfermait sur lui-même. Notre relation n'était plus la même et j'avais la désagréable impression de ne plus avoir de contact. J'ai pris rendez-vous avec un psychiatre pour enfants qui a avancé l'hypothèse d'une « psychose infantile ». Elle m'a conseillé un bilan psychologique.

Renseignements pris, je me suis dirigée vers un hôpital qui m'a proposé un bilan psychologique sur une semaine. Résultat de ce bilan : Psychose infantile.

Suite à ce bilan, j'ai contacté un psychiatre qui m'a reçue avec Henrik et son père. Nous avons été filmés pendant une heure et il nous a demandé une cassette où Henrik évolue de la naissance à 18 mois dans sa vie familiale. Déductions du psychiatre : symbiose mère/enfant et psychose infantile. Mais sans plus de détails.

Grâce à l'intérêt que cet homme a porté à mon fils, Henrik a pu être reçu au Centre de Nogent sur Marne, où il a vu un psychiatre avec et sans ma présence deux fois par semaine. Parallèlement, il voyait un orthophoniste deux fois par semaine. Ces démarches remplissaient le quotidien d'Henrik, sans amélioration mais je supportais difficilement la conviction profonde d'être responsable et coupable de l'état de mon fils.

Je subissais (je le sais que aujourd'hui) avec répétition, des questions qui me concernaient moi et mon vécu. J'étais en « thérapie » mais pas Henrik. J'avais « besoin de soins » et « mon fils était ma victime » « il subissait ma maladie ».

Le Centre de Nogent m'a permis d'obtenir une place à l'Hôpital de jour de Montreuil (handicapés mentaux). Le premier entretien avec la psychiatre de l'hôpital de jour m'a donné de l'espoir pour mon fils. Elle m'a confirmé que je venais de disposer d'une place rare pour Henrik, mais nos entretiens mensuels suivants tournaient tous autour de ma personne et de mon vécu. Persuadée qu'elle avait raison, je lui ai raconté ma vie et elle m'a conforté dans la conviction d'être totalement coupable. Aussi, tout aussi agressivement, j'étais considérée comme une intruse lorsque je posais des questions sur ce qu'Henrik faisait au Centre.

J'ai toujours eu d'énormes difficultés à intégrer Henrik au sein de ma belle famille. Complètement isolé, l'enfant se renfermait sur lui-même au cours des réunions familiales. Cette même famille qui me traitait de mère louve, et possessive alors que tout simplement je m'occupais de mon fils. Résultat : une dépression, trois années de thérapie et un divorce...Henrik a maintenant 14 ans » *Tina – Seine St Denis*