

LE MODELE TEACCH, ASPECTS THEORIQUES ET PRATIQUES

HANDICAPS ET INADAPTATIONS - LES CAHIERS DU CTNERHI n° 69-70 1996

Chantal TREHIN. *Neuropsychologue*

Charles DURHAM. *Psychologue*

RESUME

Le programme TEACCH organise les services destinés aux enfants, adolescents et adultes autistes en Caroline du Nord (U.S.A.) depuis plus de 25 ans. Il offre un système de prise en charge cohérent, complet, intégré au maximum dans la vie ordinaire. Prenant en compte les dysfonctionnements cognitifs spécifiques à l'autisme, des stratégies éducatives individualisées cherchent à donner à la personne autiste les moyens de se développer et de s'adapter le mieux possible dans notre société. En étroite collaboration avec les familles, la prise en charge repose sur une éducation individualisée et aborde tous les aspects de l'enfant: cognitifs, affectifs et sociaux.

ABSTRACT

The TEACCH program has been responsible for organizing services for autistic children, adolescents and adults in North Carolina (U.S.A.) for over 25 years. It offers a comprehensive, consistent care, as mainstreamed as possible in the community. Taking into account the cognitive dysfunctions specific to autism, individualized teaching strategies try to give to the autistic person the means to develop and become as adjusted as possible in our society. Working closely with families, treatment is based on structured, individualised education, which addresses every aspect of the developing child: affective, cognitive or social.

TEACCH PASSE ET PRESENT

Le programme TEACCH et le mode d'intervention qu'il propose est l'objet dans notre pays de beaucoup de malentendus. On entend assez souvent parler de "méthode TEACCH", comme s'il s'agissait là d'une n^{ème} méthode pédagogique miracle, récente et relativement dogmatique. Les professionnels qui y font référence dans leur pratique sont souvent accusés de faire du dressage ou de vouloir transformer les enfants ou adultes dont ils s'occupent en singes savants. Il paraît donc utile, pour aider à dissiper ces malentendus, de présenter le programme TEACCH, son histoire, ainsi que les bases théoriques et empiriques sur lesquelles il s'appuie.

Au milieu des années 60, Eric Schopler et Robert Jay Reichler entreprirent une recherche dans le cadre de l'Université de Caroline du Nord, avec l'aide du NIMHⁱ. S'appuyant sur leurs observations cliniques, ils postulèrent que l'autisme n'était pas le résultat d'une pathologie parentale (hypothèse dominante à l'époque), mais était probablement causé par un dysfonctionnement cérébral d'origine organique encore indéterminé. Ils adoptèrent en conséquence une attitude radicalement opposée à celle prônée par Bettelheim: au lieu de séparer l'enfant de son milieu familial, ils proposèrent de former les parents à devenir "co-thérapeutes" de leur enfant autiste. Les résultats obtenus par cette démarche furent tels (Schopler E., Brehm S., Kinsbourne M., Reichler 1971) qu'en 1972 l'état de Caroline du Nord créa "Division TEACCH" (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren*), le premier programme de santé publique à l'échelle d'un état des Etats-Unis ayant pour but le diagnostic, le traitement et

ⁱ National Institute for Mental Health

l'éducation des enfants autistes, ainsi que la formation et la recherche dans ce domaine. TEACCH est rattaché à la faculté de médecine de l'UNCⁱⁱ. Il se définit comme "un système complet ayant pour but la clinique, la recherche, la formation et la création de services". TEACCH a maintenant plus de 25 ans d'existence.

TEACCH comporte actuellement 6 centres régionaux, qui sont les noeuds du réseau couvrant l'état, tous situés près d'un campus de l'UNC. Dès qu'un enfant présente des caractéristiques pouvant faire penser à l'autisme, il est dirigé vers le centre desservant sa région. Une fois le diagnostic posé, les parents viennent régulièrement au centre avec leur enfant afin d'apprendre à répondre à ses besoins spécifiques et à comprendre ses difficultés.

Les professionnels des centres, ou "thérapeutes", sont d'origine et de formation initiale variées. Ils supervisent toutes les structures accueillant des enfants ou adultes autistes. Il existe à l'heure actuelle plus de 160 classes affiliées au programme TEACCH, intégrées dans les écoles primaires, les collèges et les lycées, qui reçoivent la grande majorité des enfants et adolescents autistes. Les thérapeutes interviennent aussi auprès des enfants fréquentant des classes normales ou des classes intégrées non-spécifiques, et en général, dans toutes les structures accueillant des enfants ou des adultes autistes: foyers, ateliers protégés, centres de vacances; lieux de travail, de logement ou de loisir en milieu ordinaire etc. Enfin, les centres sont responsables de la formation initiale et continue de tous les professionnels concernés.

Une Unité d'Administration et de Recherche coordonne le tout. Elle est actuellement dirigée par Gary Mesibov, qui a succédé à Eric Schopler.

TEACCH offre donc un ensemble de services rigoureusement coordonnés, s'adressant aux personnes autistes pendant toute leur vie, dans tous les aspects de cette vie, en étroite collaboration avec les familles. Ces services sont autant que possible intégrés dans la vie ordinaire. Les enfants et les adolescents fréquentent des écoles, des collèges ou des lycées, et vivent le plus souvent dans leur famille. Les adultes travaillent selon leurs capacités, un éventail de possibilité leur étant offert: l'équivalent de nos CAT, des ateliers spéciaux en milieu ordinaire, des emplois ordinaires supervisés par des thérapeutes de TEACCH. Ils rentrent le soir chez eux, le plus souvent dans un petit foyer accueillant 5 ou 6 adultes.

BASES THEORIQUES ET PRINCIPES

L'autisme peut être considéré à trois niveaux différents: le niveau biologique, le niveau cognitif et le niveau de l'expression comportementale. Les recherches au niveau biologique n'ont pas jusqu'à présent débouché sur des médicaments spécifiques à l'autisme et, pour reprendre les mots d'Eric Schopler, "le traitement médicamenteux dans l'autisme est toujours plutôt un art qu'une science" (Schopler 1994).

Depuis les travaux déjà anciens de Hermelin et O'Connor (1970) jusqu'aux récentes recherches sur la théorie de l'esprit (Baron-Cohen, Leslie et Frith 1985), ou sur les difficultés dans le décodage des émotions et de leurs expressions (Hobson 1986), les troubles cognitifs dans l'autisme, qu'ils soient spécifiques au syndrome ou liés à la déficience intellectuelle qui lui est le plus souvent associée, ont été largement documentésⁱⁱⁱ.

Notre connaissance des problèmes cognitifs ne nous permet pas d'intervenir directement à ce niveau. Ce n'est pas parce qu'on a mis en évidence un problème de traitement de l'information, qu'on sait le corriger. En général, on ne peut que le prendre en compte et proposer des stratégies compensatrices. Toutefois, cette connaissance nous permet de mieux comprendre le troisième niveau, c'est à dire les manifestations comportementales rencontrées dans l'autisme. La plupart des comportements inhabituels s'expliquent quand on prend en compte les troubles perceptifs et

ⁱⁱ University of North Carolina

ⁱⁱⁱ Voir l'excellent livre de Francesca Happé, qui fait le point sur les connaissances actuelles Happé F.(1994): Autism, an introduction to psychological theory. UCL press London

attentionnels, les problèmes de communication, la compréhension réduite et particulière et les problèmes de pragmatique du langage, la difficulté de comprendre et d'interpréter les émotions, les difficultés avec les séquences, la quasi incapacité à imaginer les états mentaux des autres personnes et donc de décoder les ressorts des interactions sociales.

Le programme TEACCH reconnaît qu'il existe, dans les processus cognitifs qui sous-tendent le développement cognitif affectif et social, une différence entre les personnes autistes et les autres. La personne autiste ne traite pas l'information de la même manière que les autres, et en conséquence elle perçoit et comprend l'environnement différemment. Il est donc indispensable de comprendre au mieux sa "manière de fonctionner", et d'adapter notre mode d'action afin de l'aider à évoluer le mieux possible dans notre société.

A l'écart des thérapies miracles qui promettent de guérir l'enfant autiste (plus rarement l'adulte), TEACCH repose donc sur une prise en charge cognitive et comportementale. Professionnels et parents essaient au maximum d'utiliser les points forts et les intérêts des personnes autistes pour développer leurs compétences et leur donner des stratégies de compensation. Cela s'appelle "éduquer", c'est une démarche large, qui a pour but d'apprendre à vivre, à s'adapter, à développer des compétences sociales, à communiquer, pour devenir un adulte aussi indépendant que possible, évoluant dans un univers le moins restrictif possible (dans ce texte, le terme éducation sera toujours employé dans ce sens large).

Toutefois, lorsque les déficits associés à l'autisme empêchent la personne d'acquérir certaines compétences, c'est le milieu qu'il faudra adapter. La compensation est alors donnée par l'environnement. L'éducation structurée, qui prodigue ces aides externes, est un des piliers du programme TEACCH. Nous y reviendrons plus loin.

Collaboration parents-professionnels. Depuis le début, TEACCH a basé son travail sur la collaboration parents-professionnels. Il s'agit d'une réelle complémentarité dans laquelle chacun met en commun ses compétences. D'une part les professionnels aident les parents à comprendre les raisons des comportements souvent déroutants de leur enfant et leur apprennent des techniques ou des attitudes pour l'aider. D'autre part les parents, qui connaissent souvent très bien leur enfant, aident parfois les professionnels à élucider certains comportements, à trouver les motivations les plus significatives, voire à élaborer des stratégies pour développer certaines compétences.

Parents et professionnels vivent ensemble la difficulté d'élever un enfant autiste. Tous ont à faire face au doute, parfois au découragement. Ils établissent alors souvent un rapport de "soutien mutuel", dans lequel les problèmes rencontrés, les échecs, mais aussi les succès et les joies sont partagés, et qui résulte en un respect mutuel qui favorise le travail auprès de l'enfant.

Approche généraliste. TEACCH présente une particularité importante: afin d'éviter que ne soit mis l'accent sur un aspect unique de l'enfant ou de son problème, et que l'effort porte bien sur ce qui doit être la préoccupation centrale, à savoir les besoins de l'enfant autiste et de sa famille, les intervenants, thérapeutes ou enseignants^{iv}, sont formés à aborder tous les problèmes causés par l'autisme, et à enseigner l'ensemble des compétences nécessaires à une meilleure adaptation. De la motricité à l'autonomie personnelle et sociale, de la communication aux apprentissages scolaires et professionnels. Ce modèle "généraliste" permet "à l'équipe de voir l'enfant du point de vue des parents et de travailler en collaboration avec eux. Ceci augmente la responsabilité de l'équipe et rend le travail plus intéressant" (Schopler 1994).

TEACCH considère l'enfant dans sa globalité et ne fait pas de distinction, comme c'est souvent le cas ailleurs, entre des aspects "éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques". Dans le concept d'éducation sont inclus les multiples aspects de l'action "d'élever un enfant". Considérant que les difficultés cognitives de base, qui restent présentes tout au long de la vie de la personne autiste, ont une conséquence sur tous les aspects du développement (y compris sur le développement affectif et sur l'acquisition des compétences sociales) TEACCH essaie de prendre en compte tous ces aspects de manière cohérente, en donnant à la personne les outils, les compétences

^{iv} Aux Etats-Unis, il n'existe pas de distinction entre les fonctions d'éducateur spécialisé et d'instituteur spécialisé. Il n'y a qu'une seule profession: enseignant spécialisé

ou les stratégies, qui lui permettront de développer tous les aspects de sa personnalité.

Evaluation et programme individuel. Les personnes autistes, étant donné leurs difficultés particulières, ont besoin d'un enseignement individuel adapté à leur profil particulier d'aptitudes et de déficits. Cependant, l'utilisation des tests usuels est parfois difficile en raison de l'importance du facteur verbal dans ces tests, ou des difficultés d'attention et de comportement des sujets autistes. Pour améliorer la qualité des évaluations, les professionnels de TEACCH ont été amenés, au fil des années, à mettre au point des instruments mieux adaptés à cette population:

**Une échelle de diagnostic*, le C.A.R.S.^v (Schopler, Reichler & Renner 1988), pouvant être utilisée dans le cadre d'une observation ou d'un entretien avec les parents. Cette échelle a été traduite en français (Rogé B. 1989).

**Un test standardisé de développement cognitif et moteur*, le PEP, dont la version révisée le PEP-R^{vi} (Schopler, Reichler, Bashford, Lansing & Marcus 1990) est également traduite en français (Tréhin C. 1994).

**Un test pour les adolescents et les adultes*, l'AAPEP^{vii} (Mesibov, Schopler, Schaffer, & Landrus 1988), qui sert à faire un bilan dans les domaines les plus importants pour l'adaptation dans la vie d'adulte.

Les professionnels de TEACCH sont en outre tous formés à l'observation et l'évaluation informelle dans des situations variées de la vie quotidienne. Il est en effet important d'identifier les stratégies mises en place par la personne autiste pour pallier à ses difficultés. Ceci permettra de les développer lorsqu'elles sont adaptées, et d'en proposer d'autres lorsqu'elles risquent d'avoir des conséquences négatives pour la personne. L'évaluation formelle et informelle est nécessaire pour élaborer des programmes éducatifs individuels bien adaptés aux capacités d'apprentissage de la personne autiste. Comme il est dit plus haut, ce programme s'appuiera sur les points forts de cette personne, sur ses intérêts et sur ses capacités en émergence. Un des premiers buts de l'évaluation est en effet de cerner la dynamique du développement, les compétences qui sont en train de se mettre en place (qui sont qualifiées d'émergentes), et d'identifier les déficits pour lesquels l'apprentissage n'est pas envisageable dans l'immédiat, et qu'il vaut mieux essayer de contourner par une adaptation de l'environnement.

Education structurée. Il s'agit là d'un point central du programme TEACCH, celui qui est le plus connu (et le plus caricaturé) en France. Les programmes structurés d'éducation pour les enfants autistes employés dans la plupart des pays depuis de nombreuses années, de préférence à des approches non-directives, ont fait leurs preuves (Schopler, Mesibov et Baker 1982; Bartak 1978). Des repères concrets, une prévisibilité dans le temps et des aides visuelles permettent à l'enfant d'organiser ses comportements, de comprendre mieux son environnement matériel et social, et d'interagir avec lui.

TEACCH a élaboré des systèmes de repères et d'aides qui sont utilisés de façon cohérente dans toutes les structures, spécialisées ou non, accueillant des personnes autistes, tout en étant systématiquement adaptées aux besoins spécifiques de la personne considérée tout au long de son évolution. L'enfant ou l'adulte les retrouve autour de lui, en particulier partout où il doit apprendre ou travailler. Nous allons en décrire brièvement quelques-unes.

**Organisation de l'espace:* Dans les classes, l'aménagement de l'espace peut aider l'enfant ou l'adolescent à mieux comprendre ce que l'enseignant attend de lui. Si un espace est clairement et concrètement délimité, et que l'enfant y fait toujours le même type d'activité (travail, jeu, repas, etc.), il associera vite l'endroit et l'activité. Les classes sont donc organisées clairement selon ce principe, en fonction de l'âge et des besoins de la population concernée. De plus, l'aménagement du lieu de travail de l'enfant, dans lequel on lui demande le plus d'attention et de concentration, doit être pensé de manière à minimiser les distractions: les meubles peuvent être utilisés pour faire

^v Childhood Autism Rating Scale

^{vi} Psycho Educational Profile

^{vii} Adult and Adolescent Psycho Educational Profile

écran, et les espaces de travail individuels répartis de manière à minimiser les bruits.

**Prévisibilité et aides visuelles.* La personne autiste a en général beaucoup de difficultés avec les notions de temps et de durée. Elle vit trop souvent dans un univers lui paraissant arbitraire, dans lequel elle n'a aucun moyen de savoir ce qui va lui arriver à l'instant suivant. Pourtant, comme chacun d'entre nous, elle a besoin d'avoir une certaine prévisibilité dans le déroulement de sa journée. Elle l'obtient en général en imposant des routines rigides et en s'opposant à tout changement dans la succession des activités. Lui donner un moyen d'anticiper les changements, c'est lui donner un moyen de les accepter plus facilement. La simple action de l'informer, avec des moyens à son niveau, de ce qui va se passer immédiatement est déjà un premier pas vers la prévisibilité.

Ce besoin de prévisibilité, nous l'avons tous, et nous y répondons nous aussi par la routine et l'utilisation de supports tel qu'un agenda. L'enfant ordinaire à l'école a son emploi du temps dans son cahier de texte. Des moyens divers peuvent être utilisés pour donner cette information à la personne autiste: l'écrit de nos agendas peut être remplacé par des images, des pictogrammes ou des objets. L'important est que ce moyen soit compréhensible pour la personne considérée, en fonction de son niveau développemental.

Par des moyens similaires, on s'efforcera de donner à l'enfant ou l'adulte, pour chaque activité, les indications qu'il est en droit d'attendre: que lui demande-t-on, comment doit-il procéder, combien de temps doit-il le faire, que se passera-t-il après, quand il aura fini. Toute personne qui commence un travail s'attend à ce qu'on lui donne ces informations. Souvent, nous pensons l'avoir fait, mais n'avons pas tenu suffisamment compte de ce que, l'essentiel de nos informations étant données oralement, celles-ci ne sont pas toujours bien intégrées ou mémorisées. Les problèmes de compréhension du langage, d'organisation séquentielle, de compréhension des situations doivent en permanence être pris en compte. L'information donnée par des moyens visuels reste présente, peut être vérifiée à nouveau. Si elle est adaptée au niveau de compréhension de la personne, elle permet de contourner ces difficultés. En organisant le matériel, en apprenant à l'enfant à suivre des modèles visuels, en faisant des "listes" en images ou en mots écrits, on l'aide à s'auto-organiser, à être moins dépendant de l'enseignant, pour arriver ainsi à l'âge adulte avec un certain degré d'autonomie, même s'il a toujours besoin pour cela de ces aides visuelles.

**Communication.* Quand le langage est absent, ou insuffisant, on doit donner aux enfants un autre moyen de communication, et là encore on s'appuiera chaque fois que cela est nécessaire sur des moyens visuels, de préférence permanents, comme les objets, les images ou l'écrit. Ces mêmes moyens seront parfois utilisés en support chez l'enfant verbal afin de compléter ou de préciser l'information orale. Pour développer la fonction de communication, on ne doit pas utiliser un moyen trop difficile à maîtriser pour l'enfant.

CONCLUSION

TEACCH a montré, depuis plus de 25 ans, que malgré l'absence de traitement médical efficace de l'autisme, on pouvait sensiblement réduire le handicap et permettre aux enfants atteints de ce syndrome de devenir des adultes apportant leur contribution à la société. Le nombre croissant d'adultes, parfois lourdement handicapés, qui occupent actuellement un emploi supervisé en milieu ordinaire en Caroline du Nord en est la preuve. TEACCH forme des professionnels dans le monde entier, et fait largement partager son expérience en dehors de sa zone immédiate d'influence. En l'absence d'un éventail de services cohérents comparable en France, des professionnels et des parents de plus en plus nombreux se forment et utilisent ces stratégies éducatives. Certes, il existe toujours le risque de voir se développer des structures appliquant une prétendue "méthode TEACCH" comme une recette, sans que ne soit intégrés les principes des stratégies éducatives structurées, en particulier sans que la prise en charge ne soit suffisamment individualisée. La seule façon d'éviter cet écueil est à travers une formation complète et rigoureuse des professionnels.

Laissons le dernier mot à un autiste de haut-niveau, parlant de sa rencontre lors d'un congrès avec les professionnels de TEACCH, (Sinclair 1992): "J'ai passé 2 jours avec des gens qui avaient

une idée de ce que ça veut dire d'être autiste. Ils disposaient d'un vocabulaire pour parler de ma vie...J'ai entendu des professionnels décrire les problèmes qu'éprouvent les personnes autistes, et non les problèmes qu'ils représentent"

Bibliographie

- Baron-Cohen S., Leslie A.M., Frith U. (1985) Does the autistic child have a "theory of mind"? *Cognition*, vol 21, 37-46
- Bartak L. (1978) Educational approaches. In M. Rutter & E. Schopler, *Autism a reappraisal of concept and treatment* New York, Plenum press 423-438
- Hermelin B., o'Connor N. (1970). *Psychological experiments with autistic children*, Oxford, Pergamon press
- Hobson R.P. (1986) The autistic child appraisal of expressions of emotion *Journal of Child Psychology and Psychiatry* vol 27, 321-342
- Mesibov G., Schopler E., Schaffer B., Landrus R. (1988). *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children. Vol 4 Adolescents and adults psychoeducational profile (AAPEP)*. Austin, Texas: Pro-ed
- Schopler, E. Behavioral priorities for autism and related developmental disorders (1994), in *Behavioral issues in autism, New York, Plenum press 55-77*
- Schopler E., Brehm S., Kinsbourne M., Reichler, R.J. (1971) Effect of treatment structure on development in autistic children. *Archives of general psychiatry*, vol 24, 415-421
- Schopler E., Mesibov, G., Baker, A. (1982) Evaluation of treatment for autistic children and their parent. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, vol 21, p. 262-267
- Schopler E., Reichler R.J., Reiner B.R. (1988) *The childhood autism rating scale (CARS)* Los Angeles, Western Psychological Services.
- Sinclair J. (1992) Bridging the Gap: An inside out view of autism in *High Functioning Individuals with Autism* New York, Plenum Press p. 294-302
- Rogé B (1989) *Echelle d'évaluation de l'autisme infantile, (CARS)* Issy les Moulineaux, EAP. Traduction et adaptation française de Schopler E., Reichler R.J., Reiner B.R *The childhood autism rating scale (CARS)* 1988.
- Schopler E., Reichler R.J. (1990). *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children. Vol 1: Psychoeducational profile*. Austin, Texas, Pro-ed
- Tréhin C.(1994) *Profil Psycho-éducatif*, Bruxelles, De Boek. Traduction et adaptation française de Schopler E., Reichler R.J. *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children. Vol 1: Psychoeducational profile*.