

Thérapie comportementale : gestion de la pathologie

V. Rivière

Résumé

Lorsque le diagnostic est posé, peut-on mettre en place un traitement adapté afin de réduire la situation de handicap dans laquelle est placée la personne avec autisme ? Actuellement, différents traitements existent et il est souvent difficile pour les parents mais aussi pour les praticiens de savoir quelle orientation prendre. Nous avons choisi de présenter les différents traitements comportementaux les plus connus et qui ont montré une efficacité d'après la littérature scientifique. Ces traitements sont utilisés maintenant chez l'enfant très jeune (après un dépistage précoce bien sûr) et chez l'adulte. Nous indiquerons l'ensemble des éléments d'un traitement comportemental. Nous exposerons aussi les grandes lignes des avancées scientifiques depuis les premiers résultats dans les années 1980, en incluant l'évolution de ces traitements dans les décennies qui ont suivi. Une dernière partie sera consacrée à la définition d'une session d'apprentissage et aux conditions qui s'y rapportent. Nous détaillerons ainsi les différentes possibilités d'application de ces traitements en fonction du lieu de vie de l'enfant et des enjeux de sa vie d'adulte (scolarisation ou non, établissement spécialisé ou non, etc.). Nous présenterons enfin un exemple de protocole comportemental chez un enfant que nous avons suivi.

Lorsque des parents demandent pour leur enfant présentant un trouble du spectre autistique (TSA) la mise en place d'un traitement comportemental, il n'est pas rare qu'ils aient auparavant adopté un traitement n'étant pas fondé sur des preuves scientifiques. Ayant entendu parler de communication facilitée, de thérapie d'intégration sensorielle ou de régimes alimentaires par un autre parent, un professionnel de santé ou dans les médias, les parents peuvent être enclin à mettre en œuvre ce traitement par eux-mêmes ou recruter un professionnel pour le mettre en place. Souvent, les améliorations ne sont pas probantes et beaucoup de temps et d'argent sont dépensés mais les parents sont absorbés par l'objectif d'agir dans l'intérêt de leur enfant. On peut expliquer ce phénomène par la nature même des troubles du développement. L'éducation d'un enfant dépend de la responsabilité des parents. Lorsque des troubles apparaissent, il est rare que les parents restent inactifs face à ces retards de développement.

Le rôle du parent lors d'un traitement comportemental est plus clair que lors de problèmes médicaux. Si un enfant souffre d'une maladie comme une leucémie par exemple, dans la plupart des cas, le parent n'applique pas lui-même le traitement. La responsabilité du traitement est simplement de reconnaître que leur enfant nécessite un suivi médical précis et de consulter si nécessaire. Le choix du traitement revient au médecin. À l'inverse des analystes du comportement, les médecins peuvent convaincre les parents d'abandonner les traitements superflus et de respecter précisément les posologies proposées.

Pour les analystes du comportement, les traitements validés scientifiquement ne sont pas encore considérés comme les traitements à adopter en priorité. Les parents d'enfants présentant des troubles du développement ne sont pas systématiquement envoyés dans des services ou des consultations adoptant une approche scientifique. Les traitements choisis relèvent souvent du hasard des rencontres, de lectures ou de l'influence de leur entourage. Adopter une démarche scientifique n'est pas une entreprise facile, surtout lorsque les professionnels en charge de l'enfant ne l'adoptent pas (voir chapitre 3).

En dépit de ces obstacles, les parents souhaitent que leur enfant progresse et lorsque nous leur présentons les traitements comportementaux avec toutes les contraintes que cela suppose, ils abandonnent souvent rapidement les traitements inefficaces. Le manque de consensus concernant les traitements ne fait que rendre le travail des parents plus difficile. Le plus important sera d'adopter une stratégie permettant aux parents de comprendre pourquoi un tel traitement sera plus adapté qu'un autre.

De plus en plus, ces problèmes se retrouvent également dans le monde médical. Les traitements proposés sont-ils efficaces ? Le livre des professeurs Bernard Debré et Philippe Even [1] est un exemple qui va totalement dans ce sens. Lorsqu'on reçoit un médicament, nous n'avons, nous patient, aucune expertise, aucun moyen de savoir si c'est le bon traitement à prendre dans le cas de notre pathologie. Nous faisons entièrement confiance au médecin qui le délivre. Pourtant, de plus en plus, on s'aperçoit que les traitements n'ont peut-être pas été testés ni utilisés pour la pathologie dont nous sommes atteints. De même, on se rend compte que certains médicaments n'ont pas d'effets ou au contraire ont des effets secondaires plus importants que ceux que la pathologie elle-même peut causer. Le seul critère à adopter sera d'obtenir des études reproduisant leurs effets pour définir les protocoles qui donnent les meilleurs résultats. Pour les traitements comportementaux, l'objectif est le même. La seule façon de mettre en évidence l'efficacité des traitements comportementaux comme celle des traitements médicamenteux sera d'adopter une démarche scientifique qui valide les effets s'ils sont reproductibles par différents centres de recherche indépendants et sur différents échantillons de patients couvrant tous les degrés de la pathologie. Mais cette façon de

concevoir notre monde fait souvent peur, car, selon certains, l'individu y perdrait toute liberté, et toute spontanéité.

Modèles d'intervention précoce

Nous allons présenter rapidement les principaux programmes d'intervention précoce en nous focalisant sur leur orientation théorique, l'organisation des apprentissages, le contexte, l'implication de la famille et leur efficacité.

Différents types de programmes existent et certains se basent sur l'approche comportementale : *UCLA Young Autism Project* [2], *Princeton Child Development Institute* ou PCDI [3], *Douglass Developmental Center* [4], *Institute for Child Development* [5]. Ils offrent des interventions comportementales traditionnelles (pour la culture américaine), c'est-à-dire qu'ils proposent des apprentissages par essais discrets et des enseignements par petits groupes. Les modèles *Learning Experiences and Alternative Program for Preschoolers and Their Parents* ou LEAP [6], *Walden Early Childhood Program* [7], *Project DATA* pour *developmentally appropriate treatment for autism* [8] et *Children's Toddler School* [9] utilisent des interventions comportementales en milieu naturel et des situations d'apprentissage par inclusion pour augmenter la généralisation et les interactions sociales. Le modèle de Denver [10] et le modèle DIR pour *developmental, individual-difference, relationship-based* [11] ont une orientation développementale, alors que le modèle TEACCH pour *treatment and education of autistic and related communication-handicapped children* [12] incorpore les deux approches, comportementale et développementale [4].

On oppose souvent la conception développementale à la conception comportementale dans l'approche de l'autisme, ce qui suppose que l'approche comportementale ne tient pas compte des aspects développementaux lors de la prise en charge d'un jeune enfant et, inversement, que l'approche développementale ne tient pas compte des lois de l'apprentissage qui sont à la base de l'ABA.

Si l'on envisage les différents grands types de programmes reconnus sur le plan international, le terme « développement » est souvent retrouvé dans le titre lui-même du programme mais l'approche théorique du développement n'est pas la même. L'approche traditionnelle du développement suppose qu'il n'est pas fonction de l'environnement, l'environnement pouvant aider, mais n'étant pas la variable pertinente permettant de rendre compte de l'évolution des comportements. Selon l'approche comportementale, nous l'avons évoqué, l'environnement joue un rôle majeur dans l'apparition des comportements et connaître la façon dont les comportements émergents permet de mettre en œuvre des traitements puisque nous en connaissons les variables fonctionnelles (voir chapitres 4 et 5).

Ainsi, dans l'approche développementale, il est dit par exemple que le jeu joue un rôle essentiel dans le développement, au niveau social et émotionnel, de la communication et des compétences cognitives. Bien évidemment, la compétence de jeu est essentielle au développement mais pour certains enfants présentant un TSA, le jeu n'est pas du tout un environnement fonctionnel : il faudra passer par des techniques d'apprentissage spécifiques en fonction des compétences de l'enfant et des troubles qu'il peut présenter pour que le jeu devienne une source de renforcement, à la fin de la mise en place de la procédure, et puisse être utilisé comme tout enfant le ferait et comme les développementalistes peuvent le décrire [13, 14].

Ces différents programmes peuvent être proposés soit dans des services spécialisés souvent affiliés aux universités ou hôpitaux (sauf pour LEAP ou DIR). Certains services proposent des interventions à domicile (*UCLA Young Autism Project*, PCDI, *Dougllass Developmental Center*, TEACCH, modèle de Denver et *project DATA*) et/ou en milieu scolaire et à la maison (LEAP, TEACCH, modèle de Denver).

L'implication des familles est un élément essentiel pour tous les programmes. La façon d'impliquer les familles sera différente, allant de l'éducation parentale à l'entraînement à l'application des programmes, à des visites à domicile et à l'élaboration des objectifs comportementaux. Pour certains programmes, les familles peuvent être simplement responsables de l'implémentation de stratégies d'apprentissage (DIR, TEACCH) ou peuvent être encouragées à suivre les programmes à la maison en situation naturelle (*Walden Early Childhood Program*), alors que d'autres vont intégrer les parents complètement (*Project DATA*, *Children's Toddler School*, *UCLA Young Autism Project*). Les programmes orientés vers l'intégration scolaire (modèle de Denver et LEAP) mettent l'accent sur l'implication des parents dans la rédaction du programme éducatif individualisé (PEI). Certains modèles (PCDI, TEACCH, *Project DATA*) réalisent des enquêtes de satisfaction des parents et de leur implication comme mesure supplémentaire des conséquences possibles du traitement.

Le point le plus important et le plus complexe de ces différents programmes concerne l'évaluation scientifique de leur efficacité. Le *National Research Council* [15] a tenté d'identifier les forces, les limites et la qualité des interventions proposées aux enfants avec autisme. Les études mises en œuvre posent des problèmes méthodologiques, d'une part à cause des faibles effectifs d'enfants inclus dans ces recherches et d'autre part parce qu'il arrive que seuls les effets avant et après traitement soient mesurés sans avoir eu recours à un groupe contrôle, groupe qui n'a été soumis à aucun traitement spécifique. La difficulté de réaliser des groupes contrôles tient à ce que, d'un point de vue déontologique, il est impossible de demander aux familles d'accepter que leur enfant ne bénéficie d'aucun traitement pendant tout le temps de l'étude, juste pour évaluer les effets d'un traitement

potentiel. De plus, lorsque les groupes contrôles existent et qu'on indique que l'enfant ne bénéficie pas d'un traitement spécifique, il est quand même dans un contexte dans lequel nous ne contrôlons pas toutes les variables. Pour remédier à ces difficultés, il faut absolument augmenter le nombre d'enfants inclus dans les groupes, mais la mise en place stricte du protocole de traitement avec un contrôle des variables potentielles augmente la complexité. D'autres difficultés méthodologiques sont inhérentes à ce type de travaux de recherche, notamment le fait que les enfants ne soient pas répartis dans les groupes de manière aléatoire, le manque de mesures de la fidélité (répétition des mesures afin d'éviter les erreurs dans la collecte des données) et le manque d'information sur les traitements autres mis en place dans les groupes contrôles.

Composantes des traitements comportementaux

Le traitement est fondé sur les aspects développementaux. L'enfant présentant des excès et des déficits comportementaux, l'objectif principal est donc de rétablir un équilibre développemental sur les comportements en excès (stéréotypies, comportements inadaptés, comportements agressifs) et sur les comportements en déficit (motricité, cognitif, social, langage). Chaque élément du développement est disséqué afin de lui appliquer un programme spécifique. Ce traitement consiste en 3 à 4 ans de traitement intensif en famille et en milieu scolaire ordinaire. Après avoir réalisé une évaluation minutieuse des compétences de l'enfant, on travaille domaine par domaine avec des priorités : le langage, la motricité, la cognition, les compétences sociales, le jeu, les compétences scolaires et les compétences d'adaptation.

Le protocole général utilisé dans les différentes études est organisé comme suit : le traitement s'opère entre 25 et 48 heures par semaine. Les aspects relationnels sont d'abord recherchés, en veillant à remplacer les comportements inadaptés par des comportements de communication fonctionnelle. On apprend alors à l'enfant à suivre des consignes simples, à différencier les couleurs, les formes, les objets courants, à imiter des gestes, des sons, à commencer à jouer de façon fonctionnelle. Les compétences d'adaptation sont également mises en place comme la propreté, l'alimentation, le sommeil. Tout est pris en compte pour qu'aucun comportement inadapté ne puisse prendre le dessus sur le développement normal. On parle de comportement inadapté dans le sens de comportement qui entrave le développement. Le travail est réalisé à domicile, avec une intégration scolaire progressive lorsque c'est possible. La deuxième année du traitement se déroule à domicile également avec plus d'intégration scolaire en fonction des progrès obtenus. On travaille sur le langage expressif : pouvoir

dénommer ce que l'enfant voit, les actions, les attributs, les prépositions, les pronoms. On travaille aussi les catégorisations et les fonctions des objets. La partie langage est de plus en plus élaborée : l'enfant doit pouvoir continuer un mot, une phrase, une conversation, poser des questions ou y répondre. Les apprentissages concernent aussi les émotions : savoir les reconnaître et les exprimer, le jeu devient de plus en plus adapté, de plus en plus élaboré, par le jeu symbolique par exemple. Le traitement intéressant les compétences d'adaptation est poursuivi. Lors de la troisième année du traitement, l'intégration à l'école devient de plus en plus importante et indispensable. L'enfant est alors capable d'imiter les autres, de répondre aux consignes des enseignants, de jouer et d'interagir avec l'adulte. L'école permet dans ce cas de tester la généralisation des comportements et des situations. L'enfant peut avec l'aide d'une tierce personne adulte suivre le cours classique en situation scolaire. Les compétences langagières sont toujours travaillées. L'objectif est d'arriver à un langage pragmatique, de pouvoir maintenir une conversation avec un pair. Il devra à la fin de cette année être capable de reconnaître les émotions de ses pairs, de réaliser des inférences, de manifester ses croyances et de développer de façon autonome ses connaissances. Le travail sur la fluidité des comportements est accentué. Il apprend à planifier ses activités et ses jeux. Le traitement lors de cette troisième année porte sur toutes les compétences et prioritairement sur les compétences sociales. La quatrième année est composée de 10 heures à domicile et de 30 heures à l'école au cours de laquelle il est capable de travailler sans l'intervention d'une tierce personne. Les enseignants sont maintenant à même de s'occuper seuls de l'enfant. Les compétences sociales sont travaillées en généralisation. Le travail sur la représentation de soi est développé : être capable de s'estimer, de parler de soi, de se projeter dans l'avenir, de faire un choix professionnel. Les compétences scolaires sont poursuivies de la même façon que pour n'importe quel enfant.

Matson et ses collègues [16], qui ont recensé plus de 550 études entre 1980 et 1995 et plus de 100 depuis 1995, mettent en évidence l'efficacité des procédures comportementales et les méthodologies pour l'acquisition de compétences comme :

- apprendre à apprendre : regarder, écouter, imiter, suivre des consignes, différencier des stimuli, etc. ;
- communication : verbale et non verbale, compréhension et production, allant de simples vocalisations à une conversation complexe ;
- sociales : de simples échanges réciproques, jouer avec des pairs, partager, exprimer ses émotions, empathie, jeu dramatique, etc. ;
- l'autonomie : hygiène, sécurité, vivre en communauté, etc. ;
- les compétences scolaires : lecture, écriture, calcul ;
- les compétences motrices globales et fines ;
- l'orientation professionnelle : choisir un métier, une orientation.

Traitement comportemental à l'heure actuelle

Quels sont les résultats que l'on peut obtenir actuellement ? Quels résultats nous apportent les recherches récentes ? À l'heure actuelle, le traitement comportemental est celui qui est considéré par la communauté scientifique comme étant le plus efficace. Les résultats sont congruents avec ceux observés depuis les études de Lovaas qui montrent aussi que pour certains enfants, la récupération n'est pas observée [17].

Ainsi, toutes les études ont mis en évidence qu'un nombre conséquent d'enfants ne retrouve pas un fonctionnement normal après trois ou quatre années de traitement. Les recherches tentent de mettre en évidence les facteurs responsables de ces résultats. On observe également que nous pouvons assez rapidement prévoir dans quel groupe l'enfant peut se situer sur le plan du pronostic. Sallows et Graupner [18] montrent que l'on peut proposer des éléments pronostics de l'efficacité du traitement : en observant sur une période de 3 mois l'évolution des apprentissages, on peut prévoir si l'enfant retrouvera un fonctionnement normal ou conservera des retards de développement. Ces résultats sont importants et permettent de renforcer les apprentissages sur différentes compétences après ces trois premiers mois de traitement. Plusieurs solutions sont à l'étude : prolonger le traitement, renforcer le traitement concernant des compétences spécifiques comme le langage, les compétences sociales ou la cognition ou mettre en place le traitement de façon précoce.

Il est fréquent de lire des critiques indiquant que les résultats positifs ne sont pas obtenus pour tous les enfants, prétextant que « la méthode n'est pas efficace pour tous les enfants ». Aucun traitement n'est efficace à 100 %. Si on prend l'exemple de la cancérologie, les résultats sont loin des 100 %. Mettons-nous pour autant en cause le traitement lui-même et orientons-nous les recherches vers d'autres objectifs ? En fait, le seul objectif est de voir le traitement qui à l'heure actuelle donne les meilleurs résultats, sachant que ces traitements devront être améliorés et les recherches poursuivies.

Dans les études de Lovaas ou d'autres, lorsqu'on présente les résultats, on indique que les enfants ne retrouvent pas un fonctionnement normal. Ceci ne signifie pas qu'aucun apprentissage ne s'est effectué. Ces enfants ont au contraire acquis un nombre incroyable de compétences, mais certains éléments restent encore trop lacunaires, ce qui les empêche d'avoir des comportements fluides ; certains apprentissages restent encore trop difficiles pour passer à la phase de généralisation. Nous savons que l'autisme est un trouble à spectre large : ainsi, pour certains enfants avec des troubles sévères au départ, cette récupération est possible mais pour un petit groupe de sujets, toutes les études montrent que les progrès observés restent faibles [13, 19-21].

Plusieurs pathologies peuvent empêcher certains apprentissages et associations : par exemple, des enfants ayant des troubles épileptiques associés

pourront présenter des apprentissages plus lents ou plus fluctuants. Le traitement comportemental sera adapté en conséquence, en travaillant plus sur quelques points et à certains moments. Pour des enfants présentant des troubles moteurs, certaines activités seront adaptées afin de rendre les apprentissages réalisables. L'apprentissage d'un moyen de communication sera adapté en fonction de la pathologie [22-26]. La littérature scientifique regorge d'articles qui concernent la mise en place de moyens de communication alternatifs. Grâce à ces recherches, nous connaissons les techniques d'apprentissage qui permettent aux enfants et aux adultes d'avoir une vie la plus autonome possible.

Actuellement, nombre de procédures, organisations et programmes d'intervention provenant de l'analyse appliquée du comportement sont reconnus sur le plan scientifique. Ceci peut créer une confusion pour les personnes extérieures au domaine de recherche en analyse du comportement. En effet, le fait de parler de traitement intensif et précoce peut paraître différent de l'appellation ABA. On peut lire dans certains rapports que l'ABA ne serait que le fait de proposer à l'enfant des séances en essais discrets ou en situation uniquement structurée [27, 28]. Ces raccourcis nuisent bien évidemment à la compréhension de ce que peuvent être les traitements comportementaux et leur développement. Ces programmes d'interventions comportementales intensives précoces ou ICIP (*early intensive behavioral intervention* ou EIBI en anglais) ont donné lieu à de nombreuses publications tout au long de ces quarante dernières années. Les résultats obtenus sont en accord avec les premiers résultats de Krantz et Lovaas. Des méta-analyses ont été réalisées, regroupant différentes études pour en tester l'efficacité en fonction de différentes variables cibles. Si on considère les variables concernant le fonctionnement intellectuel et adaptatif et la diminution des troubles autistiques, les gains obtenus sont considérables [29-32]. Le fait d'avoir obtenu la régression totale des troubles autistiques pour un groupe d'enfants mais pas pour tous les enfants est souvent perçu comme remettant en cause l'efficacité des procédures utilisées. Pourtant, même chez l'enfant ou l'adulte avec troubles sévères des comportements, les effets des traitements comportementaux sont considérables.

Dans les différents programmes proposés qui relèvent de l'analyse du comportement, aucune nouvelle procédure n'apparaît. L'agencement des apprentissages, la façon de séquencer les séances, d'aménager l'environnement peuvent être différents mais les principes fondamentaux ne sont en rien différents de ceux qui ont été présentés en analyse expérimentale du comportement. Dans tous ces programmes, l'objectif est que l'enfant apprenne à apprendre dans un environnement naturel comme tout enfant neurotypique : nous passons d'un environnement artificiel à un environnement naturel en fonction des compétences de l'enfant.

Actuellement, certains programmes sont centrés sur le développement des fonctions du comportement verbal (voir chapitre 7). Ces programmes

apportent des nouveautés dans l'application de l'analyse du comportement, mais aucun nouveau principe n'y est développé. Certains programmes appelés *verbal behavior* ou VB se focalisent sur la fonction des comportements verbaux, alors que d'autres se concentrent sur la classification traditionnelle du langage (expressif ou réceptif). Cependant, les techniques et les procédures d'apprentissage proviennent de celles validées en analyse du comportement. Nous verrons que les comportements verbaux, même s'ils ont une part importante dans les programmes d'intervention, ne peuvent constituer à eux seuls le contenu de ces programmes. Intégrer les objectifs comportementaux du comportement verbal aux différents programmes a permis le développement de compétences sociales et verbales importantes [33-35].

La réponse au traitement comportemental, nous l'avons vu, n'est pas identique pour tous les enfants lors de l'intervention précoce, ce qui oriente les recherches vers les différences qui pourraient exister dans le spectre du trouble autistique. Des auteurs québécois ont mis en évidence ces différences également sur le plan du comportement verbal. La fréquence d'occurrence de différents comportements verbaux serait en lien avec le niveau de fonctionnement intellectuel et la sévérité des symptômes du spectre de l'autisme [36].

La difficulté de voir émerger des comportements verbaux spontanés n'est pas uniquement liée aux techniques ou à la structuration de l'apprentissage mais aussi à la spécificité des troubles du spectre autistique. Pouvoir analyser précisément ces différences nous permettra d'être plus précis dans la mise en place de ces apprentissages. Comprendre la façon dont les stimuli peuvent contrôler les comportements en situation naturelle et les différences observées pour des personnes avec autisme est une première orientation pour les recherches actuelles. De la même façon, comprendre comment les conséquences peuvent façonner les comportements et devenir source de renforcement généralisé est une seconde orientation de recherches extrêmement prolifiques.

Contenu d'un traitement

Il n'est pas rare d'entendre parler de « méthode ABA » pour les enfants autistes sans que l'on sache précisément à quoi cela fait référence. L'analyse appliquée du comportement (ABA), nous l'avons vu, n'est pas une simple méthode, une recette à appliquer juste de temps en temps, mais un modèle scientifique d'explication de nos comportements. Les traitements comportementaux rassemblent différents composants et dimensions. Ces composants vont pouvoir varier en fonction des avancées des recherches.

Un premier composant concerne les procédures. Les procédures utilisées dans les traitements comportementaux font référence à celles étudiées en recherche fondamentale, mettant en évidence les principes et lois des comportements. Un grand nombre d'entre elles sont maintenant connues

mais de nouvelles procédures apparaissent en fonction des recherches fondamentales et appliquées réalisées. Les recherches actuelles tentent de trouver la meilleure organisation possible, la moins intrusive et la plus efficace. C'est ce que l'on retrouve dans les exemples des principaux programmes présentés ici. Le plus important est le fait d'avoir recours à des procédures qui ont été validées scientifiquement. Ainsi, les procédures de renforcement positif, de renforcement négatif, de chaînage, de façonnage, de punition, de discrimination sans erreur, etc., sont toutes des procédures qui ont démontré leur efficacité pour l'évolution des comportements quel que soit le domaine de compétences (moteur, social, langage, cognitif) mais aussi pour la réduction des troubles du comportement.

Un second composant fait référence à l'intensité. L'intensité est souvent décrite en termes d'heures de traitement proposées aux enfants, alors que nous sommes incapables de mesurer le temps réel pendant lequel l'enfant est engagé dans le traitement et de le vérifier par des observateurs indépendants. Pour effectuer des comparaisons fiables, il est nécessaire de préciser les modalités de cette variable intensité. Il est préférable de se focaliser sur le taux d'opportunité d'apprentissage (par exemple, le nombre de situations où les antécédents, les réponses et les conséquences sont présentés à l'enfant par minute). Ceci peut paraître très voire trop précis, mais pour réaliser des comparaisons et des répliques de ces études, il faut se placer dans les bonnes conditions. Ceci aura des conséquences sur la mise en place des programmes d'apprentissage. En effet, si vous devez coter ces éléments afin de mesurer ce qui est fait avec l'enfant, vos programmes seront plus précis et permettront à l'enfant de progresser plus vite.

Différentes recherches se sont penchées sur le problème de l'intensité. On peut voir qu'à partir de 25 heures par semaine les progrès sont significatifs, alors que les effets des programmes pour des enfants de plus de 2 ans, proposés à raison de 5 à 20 heures par semaine, sont non significatifs. Ainsi, que l'enfant soit intégré 5 ou 20 heures par semaine, la progression ne sera pas meilleure pour le groupe recevant 20 heures [37-39]. Ceci peut se concevoir si l'on reprend l'exposé concernant l'approche comportementale du développement. L'enfant typique augmente son répertoire comportemental car il est placé dans un environnement fonctionnel de façon continue : si on prend l'exemple du langage, l'enfant est tout le temps en situation d'apprentissage même si les parents, éducateurs ou autres personnes en charge de l'enfant ne s'en rendent pas compte. Il est placé dans un environnement fonctionnel dès qu'il se lève jusqu'à ce qu'il se couche. Entre 18 mois et 2 ans, l'expansion du vocabulaire est au maximum. Il peut apprendre plusieurs mots par jour sans pourtant qu'on parle d'intensité de l'apprentissage. Pour l'enfant avec autisme, la quantité d'opportunités d'apprentissage est souvent très limitée si on ne lui fournit pas un environnement fonctionnel. De ce fait, réaliser 5 ou 20 heures n'est pas

suffisant pour lui permettre d'atteindre la même quantité d'opportunités en comparaison à l'enfant neurotypique.

Un autre élément important de ces programmes concerne la durée du traitement pour obtenir une efficacité maximale. Les résultats montrent que plus l'enfant est placé sous traitement jeune, moins longue sera la durée du traitement [40]. Ces auteurs observent que les enfants les plus jeunes présentent une trajectoire développementale rapide après 1 an de traitement et qui se poursuit lors de la seconde année, ce que toutes les études récentes montrent aussi. On peut noter que plus l'enfant bénéficie d'une prise en charge intensive et précoce, meilleures seront ses chances de récupération. Aux États-Unis, en Norvège ou au Canada, le dépistage est réalisé entre 10 et 18 mois, ce qui permet l'application immédiate des traitements.

Le dernier point qui intéresse les programmes comportementaux concerne l'évaluation de leur qualité. Comment mesurer la qualité des traitements proposés ? Nous avons présenté les comparaisons entre les traitements médicamenteux et les traitements comportementaux. Lors de traitements par médication, nous n'avons pas besoin de parler de qualité de traitement. Le traitement a en principe été testé et il suffit de suivre la posologie indiquée. Pour les traitements comportementaux ce n'est pas si simple : on peut bien sûr considérer l'intensité et la durée comme des variables mesurant la qualité des traitements, mais ce n'est pas suffisant. Les études disponibles actuellement ne s'intéressent que très peu aux compétences des thérapeutes, des enseignants ou des intervenants alors que c'est un aspect essentiel. Des centres commencent à apparaître en France, se présentant comme « centre ABA » mais comment évaluer la qualité des traitements proposés ? Il n'est pas possible de se fier uniquement aux progrès réalisés par les enfants car il faudrait, nous l'avons vu, appareiller les groupes, comparer des enfants qui ont tous le même niveau de départ et réaliser les évaluations par des personnes non incluses dans le traitement lui-même. Ces recherches sont malheureusement trop peu nombreuses ce qui est dommage car cela permettrait également d'aider à la constitution d'un protocole le plus précis possible. Ces protocoles existent aux États-Unis notamment et les certifications utilisées sont du type BCBA® (*board certified of behavior analyst*). En France, une étude est en cours sur l'effet d'une prise en charge précoce sur le développement de compétences verbales [41].

Nous observons néanmoins que de nombreuses études scientifiques [42-44] ont mis en évidence les éléments essentiels que doivent contenir les programmes d'intervention comportementale afin d'augmenter leur efficacité :

- l'âge du patient au début de la prise en charge (avant 4 ans), l'intensité de la prise en charge (25 à 40 heures par semaine pendant au moins 2 ans) ;
- le fait que la prise en charge soit individualisée, l'utilisation de procédures comportementales (apprentissage par essais discrets, renforcement différentiel, apprentissage incident, etc.) ;

- la participation des parents en tant que cothérapeutes au sein de la prise en charge ;
- le choix d'objectifs comportementaux à partir de la trajectoire développementale dite « normale » ;
- la supervision de la prise en charge par un analyste du comportement ayant bénéficié d'une formation de niveau master ou de docteur en analyse du comportement.

Les études présentées jusqu'à présent prenaient en compte des enfants généralement avant 4 ans. L'orientation actuelle est de pouvoir intégrer les bébés dès la suspicion de troubles envahissants du développement ce qui va poser d'autres problèmes : la prise en charge précoce semble avoir des conséquences sur l'interprétation des résultats obtenus jusqu'à présent. Alors qu'on parlait de prise en charge précoce avant 4 ans dans les années 1990, nous parlons maintenant de précocité autour de 15 à 18 mois. Un grand nombre de programmes mettent en œuvre les traitements dès cet âge en adaptant bien évidemment les conditions d'apprentissage. Parfois, certains ne connaissent pas les techniques d'apprentissage ou en ont une vision réductrice. Réaliser des séances de type scolaire chez des enfants aussi jeunes n'aurait aucun sens. La prise en compte du répertoire de l'enfant est primordiale dans l'adaptation des protocoles. Nous avons déjà eu cette question de la part de parents inquiets de mettre en place le traitement aussi jeune alors que l'enfant avait 17 mois et à qui d'autres professionnels avaient annoncé que « la méthode ABA » ne permettrait plus à l'enfant de faire des siestes, de jouer ou de se reposer lorsqu'il en aurait envie. Il est essentiel de placer l'enfant ou le bébé en situation d'apprentissage dans les mêmes contextes que l'enfant typique. C'est pourquoi, le bébé passe généralement beaucoup de temps à domicile, en crèche ou chez les grands-parents. C'est dans ces contextes que les apprentissages doivent avoir lieu, ce qui permet d'obtenir la meilleure continuité dans l'application des apprentissages réalisés. C'était la perspective proposée par Lovaas dès les années 1980.

Un autre point des programmes d'intervention précoce concerne les prédicteurs possibles de réponses au traitement. On sait maintenant que ces traitements comportementaux permettent aux enfants pris en charge précocement de récupérer de façon importante voire complète. Cependant, un certain nombre d'enfants, placés dans ces mêmes conditions, ne répondent pas au traitement de façon favorable. La réceptivité au traitement est une question essentielle pour les chercheurs en analyse du comportement, car elle permet de centrer les recherches sur les éléments essentiels des modèles d'intervention, de rechercher les variables susceptibles de rendre compte de ces différences et d'identifier les enfants qui nécessiteraient une prise en charge plus intense pour une récupération plus rapide. Nous l'avons déjà signalé, l'âge de l'application du traitement semble être une

variable permettant de réduire les différences de réceptivité face au traitement comportemental. Fenske *et al.* [45] l'avaient déjà mis en évidence en montrant que les enfants les plus jeunes avaient récupéré plus vite que les enfants plus âgés (avant 5 ans). D'autres variables sont utilisées comme la mesure du quotient intellectuel avant traitement ou la mesure de performance verbale [46], le diagnostic spécifique (par exemple, l'autisme ou le trouble envahissant du développement non spécifique [47]) et les caractéristiques comportementales de l'enfant (l'évitement social, la présence ou non de jeu, la présence de stéréotypies envahissantes [48]). Une étude intéressante de Stoelb *et al.* [49] trouve également que les enfants présentant des dysmorphies, qui pourraient être reliées à un syndrome génétique non diagnostiqué, sont moins susceptibles de récupérer ou de bénéficier des effets des traitements comportementaux. Ils se focalisent notamment sur les compétences linguistiques et notent que chez ces enfants, la récupération d'un langage expressif et réceptif reste difficile. Ils observent aussi que les enfants ayant eu une phase de régression importante (un développement précoce normal et une perte brutale de compétences) au cours des deux premières années présentent une réactivité au traitement moins importante. Ces éléments prédictifs sont décisifs car, comme nous l'évoquions, nous pourrions adapter les traitements comportementaux en fonction du profil de chaque enfant. Lorsque l'enfant présente des dysmorphies, la mise en place de moyens alternatifs de communication doit être précoce afin qu'il soit le plus autonome possible dans certaines situations. Par ailleurs, l'intensité du traitement pourrait être renforcée et ce, dès le plus jeune âge ce qui permettrait d'augmenter la réceptivité de l'enfant au traitement comportemental.

Comment se déroule une session d'apprentissage

Quatre grands points vont être abordés : l'établissement d'une ligne de base des différentes compétences de l'enfant, puis la rédaction d'un curriculum, l'exposition de l'enfant aux séances d'apprentissage et enfin l'évaluation continue des progrès de l'enfant.

Établissement de la ligne de base

Elle se fait avant de commencer tout traitement car nous devons mesurer et évaluer les compétences précises de l'enfant dans les différents domaines. En fonction de l'âge de l'enfant, nous pouvons nous aider en utilisant des évaluations comme l'ABLLS-R (*assessment of basic language and learning skills, revised*, 2013), l'AFLS (*assessment of functional living skills*) [50] ou la VB-MAPP (*verbal behavior milestones assessment and placement program*) [51].

Ces outils nous permettront d'établir le curriculum, ce que nous détaillerons plus loin. En outre, il est important de connaître les retards précis de l'enfant par rapport à son groupe d'âge et un test standardisé sera préconisé. Nous utilisons généralement chez les moins de 2 ans le Brunet-Lezine qui permet de cerner l'ensemble du développement (moteur, imitation, langage, cognitif et social) ou l'évaluation Carolina¹. Nous l'avons vu, les retards moteurs doivent nous alerter sur la planification du traitement (nombre d'heures, accompagnement d'autres prises en charge, développement de moyens de communications alternatifs, etc.). D'autres tests standardisés peuvent être réalisés : les tests d'intelligence en fonction de l'âge de l'enfant (WIPPSI, WISC-IV, KABC, etc.). Il est également recommandé aux parents de réaliser les tests génétiques pour déceler les anomalies les plus fréquentes. Certains troubles du développement peuvent désormais être repérés, notamment le syndrome de Rett, le syndrome de l'X fragile, et d'autres pathologies dont les conséquences sur le plan comportemental sont similaires à celles d'enfants avec autisme lorsqu'ils sont jeunes. Lorsque nous voyons un enfant en consultation, nous pouvons noter certaines caractéristiques mais nous ne pouvons pas déterminer la cause du trouble et cela ne sera en aucun cas suffisant pour affirmer que l'enfant ne présente pas de syndrome de Rett ou de syndrome de l'X fragile sans analyses précises. Ceci peut avoir des conséquences également désastreuses chez les parents, misant sur la possibilité d'une récupération si l'enfant est pris en charge de façon précoce, alors qu'on leur apprend au bout parfois de 2 ou 3 ans que l'enfant présente un syndrome de Rett.

Rédaction d'un curriculum

Avant de commencer tout traitement, nous établissons un curriculum, soit la planification des différents objectifs à réaliser à court, moyen et à long terme avec l'enfant ou l'adulte. Pour réaliser le curriculum, nous devons recenser l'ensemble des compétences et voir parmi celles-ci, celles qui ne sont pas dans le répertoire de l'enfant et qui lui seront le plus utile immédiatement. Les grands domaines mis en place rapidement sont généralement les compétences verbales, les compétences sociales, le jeu et les compétences « apprendre à apprendre ».

Ce curriculum doit être flexible et adapté aux conditions de vie de l'enfant et à son profil. Nous avons vu que l'autisme ou le spectre autistique est une catégorisation large de troubles du développement avec, d'un enfant à l'autre, des différences considérables. Ce curriculum ne peut être recopié d'un enfant à l'autre, il doit être personnalisé car il se base uniquement sur les compétences et les troubles observés de l'enfant lors de l'évaluation première. Ainsi, certains enfants présenteront des

1. *The Carolina Curriculum for Preschoolers with Special Needs*. 2nd ed. CCPSN ; 2005.

difficultés en discrimination visuelle, d'autres en discrimination auditive, d'autres présenteront des troubles sévères du comportement, etc. Respecter le profil développemental de l'enfant est donc une priorité pour établir un curriculum. Sans prendre en compte ces principes, nous ne pouvons parler de traitements comportementaux, nous ne pouvons pas plaquer un programme identique sur tous les enfants de la même manière sans prendre en compte les compétences ou déficits de l'enfant. Élaborer un curriculum démontre l'aspect individualisé de la prise en charge. Par contre, ce qui reste constant, ce sont les techniques d'apprentissage. Nous insistons pour indiquer que les enfants avec autisme sont comme tous les enfants et individus, soumis aux mêmes lois d'apprentissage et principes généraux qui régulent nos comportements. Ainsi, quel que soit l'enfant, le principe du conditionnement opérant pourra être retrouvé, tout comme les procédures de renforcement positif ou négatif, etc. Maintenant, organiser les apprentissages pour réduire les comportements problèmes ou au contraire augmenter les comportements déficitaires nécessite une connaissance parfaite du développement de l'enfant typique et du cadre de vie de l'enfant en traitement. Il n'est donc pas surprenant de voir que les chercheurs qui se sont intéressés à l'élaboration de tels programmes d'intervention sont tous issus de la psychologie comportementale du développement.

Le curriculum est décomposé en petites étapes facilement atteignables, étapes qui doivent être maîtrisées au mieux au cours de la semaine d'intervention. On parle alors d'objectifs à court terme. Des objectifs à moyen et à long terme sont aussi rédigés. Ces derniers peuvent être revus en fonction des résultats obtenus chez l'enfant. Il est important que ce curriculum ne soit pas figé. Il faut pouvoir, en fonction des comportements de l'enfant, adapter le curriculum pour perdre le moins de temps possible.

Exposition aux séances d'apprentissage

Un question cruciale à poser est : où développer les traitements/comportements ? à l'école, au domicile ou en centre spécialisé ? Cela nous amène à aborder le problème de la scolarisation.

Nous avons présenté les différents protocoles validés scientifiquement concernant les traitements des troubles du développement. Dans la plupart des pays qui ont choisi ces traitements comportementaux, les États-Unis, les pays scandinaves, le Canada, la Hollande, etc., la question de l'intégration scolaire est différente de la problématique qui existe en France, où nous insistons sur l'inclusion ou l'intégration d'enfants avec troubles du développement sans pour autant mettre les moyens adaptés et uniquement pour faire référence à la loi de 2005 concernant l'intégration scolaire obligatoire.

Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Cette loi renforce les actions en faveur de la scolarisation des élèves handicapés. Elle affirme le droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile, à un parcours scolaire continu et adapté. Les parents sont de plus étroitement associés à la décision d'orientation de leur enfant et à la définition de son projet personnalisé de scolarisation (PPS)*.

*Ministère de l'Éducation nationale.

Concernant les enfants présentant des troubles du développement, l'intégration de l'enfant en milieu ordinaire ne doit pas être une priorité. Il se peut que certains enfants ne soient pas scolarisés sans pour autant qu'ils puissent bénéficier d'une prise en charge adaptée. En effet, l'inclusion doit se faire en fonction du curriculum proposé et non sur le fait de la loi du 11 février 2005. Pour certains enfants, les placer en situation scolaire peut être néfaste dans le sens où le contexte d'apprentissage ne sera pas propice. La gestion des troubles du comportement doit nécessiter le respect des procédures qui peut s'avérer complexe en situation de classe. Dans les différents programmes présentés, il peut y avoir différentes façons de programmer l'inclusion, celle-ci peut être complètement absente jusqu'à l'obtention d'une autonomie parfaite après 3 ans de traitement (on y retrouve les programmes de Krantz et McClannahan, ceux de Lovaas en partie, par exemple). Dans d'autres cas, et notamment avec des enfants très jeunes (pris en charge avant 2 ans), l'inclusion est beaucoup plus rapide, généralement au bout de 6 mois de suivi à domicile (par exemple, LEAP [52], modèle de Denver [53]). Il est important de noter que les prises en charge précoces à partir de 15 mois permettent un plus grand nombre d'inclusion dès l'âge de 3 ans puisque les compétences de base que nous avons évoquées ont été travaillées à domicile. Ce qui est essentiel pour l'enfant c'est le nombre d'opportunités d'apprentissage pour augmenter les compétences d'autonomie à l'âge adulte et non le fait qu'il soit accueilli en milieu scolaire. Dans les différents programmes, la progression d'inclusion est programmée de sorte que les situations d'apprentissage puissent être efficaces. Ainsi, les séances d'apprentissage sont présentées en un pour un (un adulte pour un enfant) puis en un pour deux, un pour cinq, pour arriver à la situation de groupe classe ordinaire en fonction des résultats obtenus chez l'enfant. La priorité doit se porter essentiellement sur ce que l'enfant va pouvoir apprendre dans les différents environnements et parfois, l'école

n'est pas un environnement favorable en fonction de ses compétences à un moment de son développement. La décomposition des apprentissages présentée pour le curriculum doit se retrouver en situation scolaire ce qui est parfois complexe.

Nous pouvons exposer la façon dont le suivi d'un enfant avec handicap peut être réalisé aux États-Unis avec la loi IDEA (*individuals with disabilities education act*, 1975²). Ce type d'organisation existe dans les autres pays que nous avons déjà cités. L'objectif est de s'assurer que les enfants avec handicap aient l'opportunité de recevoir une éducation publique appropriée, comme tout enfant. Cette loi a été révisée au cours des années. Le suivi est réalisé de la naissance à l'âge de 20 ans.

De 0 à 3 ans une prise en charge est réalisée par le *Early Intervention System* (système d'intervention précoce) qui existe dans chaque État des États-Unis. La participation des parents est essentielle. Ils font partie de l'équipe lors de l'élaboration du projet pour l'enfant. La prise en charge précoce s'arrêtant à 3 ans, la transition est réalisée dès l'âge de 2 ans et demi afin que les objectifs soient poursuivis. Après 3 ans, l'enfant doit avoir un programme d'éducation individualisé. Ce document écrit liste notamment les services éducatifs spéciaux dont l'enfant bénéficiera. Ce programme individualisé est développé par une équipe qui inclut les parents de l'enfant et l'équipe enseignante. Il est alors nécessaire de proposer des objectifs annuels mesurables, d'établir ce qui relève de l'éducation spéciale et des services reliés, des aides dont l'enfant pourrait avoir besoin. Lorsqu'un programme éducatif approprié est mis en place pour un enfant avec handicap, l'équipe du PEI considère l'implication de l'enfant et sa participation dans trois domaines de la vie scolaire :

- le curriculum général éducatif ;
- les activités hors curriculum ;
- les activités non académiques.

Par curriculum général éducatif, on fait référence à ce que tout enfant de cet âge peut obtenir et des compétences associées qui sont attendues, par exemple, les mathématiques, les sciences, l'histoire, etc. Les activités hors curriculum et non académiques font référence aux activités réalisées sur le temps scolaire comme le sport, le repas, les récréations, les voyages, les programmes après l'école, etc.

Évaluation et orientation vers un environnement le moins restrictif possible

La loi préconise également une évaluation précise des besoins de l'enfant pour ainsi orienter vers l'environnement le **moins** restrictif possible. Placer

2. Détail de la loi proposé à l'adresse Internet suivante : <http://nichcy.org/laws/idea#idea>

l'enfant dans un environnement le moins restrictif possible est un des éléments essentiels pouvant avoir des conséquences sur le développement de l'enfant. Cela permet à l'enfant de passer le maximum de temps dans son école et que ce soit les services spécialisés qui viennent à lui si besoin. Il peut dans ce cas être réellement intégré dans une classe et développer des relations sociales avec d'autres enfants de son quartier.

Le groupe qui détermine le placement de l'enfant avec handicap doit inclure des personnes ayant une expertise spécifique ou une connaissance des besoins de l'enfant :

- les parents de l'enfant ;
- le personnel qui connaît les options des placements dont l'enfant pourrait bénéficier ;
- les personnes qui peuvent analyser les données recueillies en vue du placement pour développement du PEI.

Le placement de l'enfant est déterminé chaque année sur la base du PEI, proche le plus possible du lieu d'habitation de l'enfant.

L'évaluation initiale de l'enfant est nécessaire pour proposer les meilleurs placements et suivis possibles de l'enfant : on souhaite évaluer le type précis de handicap et rassembler tout type d'informations pour évaluer les besoins et guider la décision sur le programme éducatif approprié pour l'enfant. En fonction du handicap, les recommandations seront différentes. Ainsi pour l'autisme, la loi indique que les enfants doivent pouvoir bénéficier de services d'intervention précoce et d'un programme éducatif approprié à leurs besoins spécifiques. De plus, l'enseignement académique et les programmes d'éducation spéciale doivent être focalisés sur les compétences de communication et les compétences sociales, académiques, comportementales et d'autonomie. Les troubles du comportement et de la communication qui interfèrent avec l'apprentissage nécessitent l'assistance de professionnels qui ont une connaissance précise de l'autisme pour mettre en place des procédures spécifiques à la fois à domicile et à l'école.

La consistance et la continuité sont des éléments importants dans le développement d'enfants avec autisme et les parents devront toujours être impliqués dans le développement des programmes de leur enfant concernant les activités d'apprentissage, les expériences et les approches qui seront les plus efficaces.

En France, les conséquences de la loi de 2005 sont considérables sur la prise en charge d'enfants avec autisme. Nous pouvons penser que cela permettrait aux enfants d'être en situation scolaire et donc de bénéficier d'instructions comme la loi le stipule. Malheureusement, les conditions dans lesquelles les enfants sont accueillis peuvent avoir des conséquences sur les possibilités de récupération, comme cela est décrit dans la littérature [54, 55]. Ainsi, placer l'enfant avec une assistante de vie scolaire (AVS), personne pas totalement incluse dans le projet personnalisé de scolarisation

du fait de son statut, ceci sans prendre en compte les difficultés de l'enfant et sans connaissance des techniques d'apprentissage nécessaires, ne nous permettra pas d'obtenir les résultats escomptés. On parle alors de perte de chance pour ces enfants [56].

De plus, les enfants avec autisme sont souvent acceptés ou plutôt tolérés en classes maternelles, mais dès l'âge de 6 ans, le contexte change et seules quelques écoles acceptent de poursuivre la scolarisation. Le problème de continuité dans la scolarisation de l'enfant se pose et a souvent pour conséquence une perte de temps importante.

On peut donc retrouver des enfants placés en intégration scolaire mais où aucun objectif précis n'est présenté ou, lorsqu'il existe, correspond au « développement des conduites sociales ». Sans objectif clairement défini et en l'absence de techniques d'apprentissage des compétences sociales, l'intégration en milieu scolaire peut entraver le développement de comportements adaptatifs [57].

Le problème de la scolarisation en France

L'intégration scolaire doit faire partie du traitement comportemental en lui-même et l'école ne doit pas être considérée comme simplement un lieu où l'enfant serait mieux que dans une structure spécialisée. Nous avons précisé que l'intégration pour l'intégration ne sera pas efficace pour obtenir les objectifs d'autonomie de l'enfant. Nous avons pour cela besoin d'une équipe éducative qui sera à l'écoute des objectifs à mettre en place pour l'enfant, des techniques pour y parvenir et devra accepter la supervision afin de mesurer l'efficacité des programmes proposés.

La seule différence entre notre système et le système américain repose sur l'organisation. Aux États-Unis, il y a un responsable désigné qui fait le lien entre les différents services, un chef d'orchestre en quelque sorte. En France, nous avons cinq ou six, voire plus, chefs d'orchestre, et bien souvent les parents sont les derniers de la liste, soit à obtenir l'information, soit à décider. Pourtant, tout est fait pour que cela soit évité. Nous pourrions revoir cette organisation ce qui permettrait de faire perdre moins de temps à l'enfant, aux parents et à l'ensemble de la famille en général, car la fratrie est souvent oubliée. Dans notre système, les parents doivent essayer de rassembler les informations, médicales, médico-sociales, scolaires, extrascolaires, etc., en ayant comme interlocuteurs des personnes qui ne sont **jamais** ensemble autour de la table pour discuter réellement des besoins de l'enfant. L'enfant n'a pas un handicap mais se trouve en situation de handicap. Comment pouvons-nous faire en sorte que cette situation de handicap soit la moins importante possible ?

Actuellement, les conditions d'accueil ne sont pas suffisantes puisqu'aucune articulation n'est réalisée. Ainsi, l'objectif des services d'accompagnement comportementaux spécialisés que nous avons pu développer est

d'accueillir des enfants et adolescents de 0 à 20 ans, non pas dans un lieu fermé [58-60]. Notre approche consiste à les accompagner dans tous les milieux de vie – famille, école, activités extrascolaires –, et leur donner le maximum d'opportunités d'apprentissage pour leur vie d'adulte [61, 62].

Étude de cas : Juliette

Pour comprendre comment le traitement peut être organisé, nous allons prendre un exemple précis : Juliette est âgée de 3 ans et 1 mois lors de la première évaluation. Lors de l'entretien, les parents indiquent que l'enfant présente des comportements étranges. C'est une petite fille extrêmement active. Elle a toujours quelque chose à faire, vider les placards, les tiroirs, les caisses de jeu. Elle a acquis beaucoup de compétences en peu de temps. On lui montre une fois et le comportement semble maîtrisé. À 15 mois, elle est capable de mettre en route la télévision, d'aller chercher parmi l'ensemble des DVD celui qu'elle préfère et de vocaliser. À 17 mois, les syllabes apparaissent clairement mais il n'y a toujours pas de mots fonctionnels, juste des syllabes, « *bi bi bi bi bi* » en boucle, aucun mot réellement comme « papa » ou « maman ». Vers l'âge de 2 ans, elle ne présente qu'un langage en syllabes, souvent la même, qu'elle peut répéter en boucle des heures et des heures : « *mi mi mi mi mi mi* ». Au départ, les parents étaient ravis de voir apparaître le langage si tôt. Le côté envahissant est très perturbant pour les parents car ces comportements ont des conséquences sur leur qualité de vie. De plus, la méticulosité impressionnante de l'enfant les perturbe. Ainsi, si les parents changent le moindre détail de sa chambre, elle part dans une colère ingérable : retirer un objet posé sur une étagère, alors qu'elle ne les a pas vus y toucher, déclenche une violente colère qui peut durer plus d'une heure. Rien ne l'arrêtera, même s'ils replacent l'objet. C'est trop tard. De même, une goutte d'eau sur son tee-shirt, une tâche sur elle ou par terre déclenchent une tornade. Elle se roule par terre, hurle, avec des cris à se cacher sous terre, jusqu'à ce que brusquement, tout s'arrête. Elle se calme jusqu'à la prochaine fois !

Les autres enfants ne l'intéressent pas vraiment. Elle ne joue pas. Elle observe tous les détails des objets que touchent ses parents mais ne les regarde pas vraiment. Aucune communication ne semble la préoccuper. Lorsqu'elle s'adresse à un adulte, le regard n'est pas présent. Pour cette enfant, ces comportements sont tellement proches d'un comportement soi-disant normal que rien ne sera alors indiqué aux parents. On parle toujours de personnalité, de différences entre les enfants ou même de caprices.

En utilisant l'évaluation ADOS (*autism diagnosis observation schedule*), ADI-R (*autism diagnostic interview-revised*), il ressort le diagnostic d'autiste Asperger ou de haut niveau.

Elle intègre un programme d'intervention intensif et précoce 1 mois après l'évaluation. Les apprentissages sont réalisés en situation naturelle

ou de façon individuelle. Déjà un certain nombre de comportements augmentent.

Le curriculum de l'enfant doit comporter les différents domaines du développement. Cependant, certains domaines n'étant pas déficitaires, nous pourrions les utiliser pour développer d'autres compétences. Ainsi, d'un point de vue moteur, Juliette ne présente aucune difficulté et aucun objectif ne sera programmé. Nous pourrions, par contre, utiliser ses compétences pour mettre en œuvre d'autres habilités qui sont en déficit. Pour ce qui est du comportement verbal, il va être important de travailler sur les différents opérants verbaux utiles pour une communication fonctionnelle. On peut voir dans cet exemple que tous les éléments essentiels au développement du comportement verbal ne sont pas en place. Des prérequis sont alors nécessaires à développer et dans un premier temps, le regard. Le fait que l'enfant s'intéresse à l'adulte et partage l'action avec lui – on parle d'attention conjointe –, est un objectif à atteindre ; ce comportement lui permettra de développer d'autres compétences [63, 64]. L'objectif de chaque programme d'apprentissage est qu'il puisse être utilisé dans la vie quotidienne de façon naturelle, et surtout que les compétences puissent être observées par toutes les personnes en charge de l'enfant. Ainsi, dans un premier temps, nous travaillons le regard de façon structurée afin d'accélérer l'apprentissage. Le plus important sera d'obtenir ce comportement en situation naturelle sans que des conséquences autres que celles obtenues naturellement puissent contrôler le comportement de regard. On part d'un environnement très structuré pour en arriver au milieu naturel dans lequel il existe également des conséquences qui maintiennent nos comportements. Il n'est pas question d'apprendre à l'enfant à regarder et obtenir 100 % de réussite, uniquement lorsque l'enfant est en face de nous, assis à une table. Nous devons mettre en place le contexte d'apprentissage pour que ce comportement apparaisse sans avoir besoin de modifier l'environnement naturel. Pour nos comportements, le fait que les personnes nous regardent lorsqu'on leur parle est une conséquence importante. Il faut toutefois que ce regard ne soit pas non plus trop insistant car cela peut engendrer des comportements émotionnels spécifiques de peur ou de gêne. C'est aussi le cas si la personne est trop proche de nous. Ces comportements sont des comportements réflexes, vestiges de notre évolution. Ils sont observés également chez les grands singes : le fait de regarder dans les yeux un congénère peut provoquer des comportements agressifs. Regardez comment se comportent les personnes dans un ascenseur : il n'est pas rare qu'elles regardent les pieds et non le visage des autres personnes. La proximité produit ce type de comportement pour éviter l'apparition de ces comportements de peur. Pourtant, nous connaissons souvent les personnes avec qui nous sommes mais cela reste un comportement réflexe dans lequel le stimulus provoque la réponse. De même, faites l'essai de vous approcher un peu trop de vos interlocuteurs

lorsque vous leur parlez, cela les fera reculer, même s'ils vous connaissent bien. Par contre, dans les conduites de séduction, ces comportements vont au contraire prendre d'autres formes et le rapprochement déclenchera d'autres comportements complexes, émotionnels et sexuels [65].

Ainsi, lorsqu'on apprend à l'enfant à émettre le comportement de regard, il est essentiel de prendre en compte ces considérations : la distance, la durée du contact oculaire, l'ajustement avec ce que fait la personne, etc. Ces programmes sont souvent critiqués pour le côté répétitif dans lesquels les enfants seraient placés sans qu'ils aient besoin d'agir. C'est justement ignorer la définition du terme **opérant** que nous avons vu précédemment. Lorsque le comportement de regard opère sur l'environnement, il ne doit être suivi de conséquences que si la réponse est correcte. La réponse, l'action du sujet est donc nécessaire à l'apparition de conséquences. Pour cela, différentes techniques d'apprentissage existent, comme le façonnage, les programmes de discrimination, etc. Et la façon la plus simple d'évaluer l'efficacité d'un programme et de le considérer comme acquis, c'est lorsque les personnes extérieures au traitement sont incapables de voir s'il y a eu ou non apprentissage artificiel pour la compétence.

De la même façon, nous aurons comme objectif les compétences d'imitation. C'est un programme essentiel car il permet d'apprendre d'autres comportements de façon non structurée. L'imitation portera sur des comportements moteurs mais aussi des comportements vocaux. Des objectifs précis seront posés concernant l'apprentissage de demandes d'items ou d'activités renforçantes. Le fait de commencer par de l'imitation motrice est important car guider ces comportements d'imitation est facile à faire d'un point de vue physique. Une fois que la compétence d'imitation motrice est en place, nous pourrons passer à l'imitation vocale. Puisque les vocalisations spontanées sont importantes chez Juliette, l'objectif sera placé plus sur les compétences d'imitations vocales. Ce répertoire permettra de développer les objectifs de compétences verbales, notamment les demandes et les échoïques qui sont envisagés au chapitre 7.

Les compétences de jeu seront un des objectifs de ce curriculum. Apprendre à utiliser les jouets de façon fonctionnelle lui permettra d'augmenter les compétences d'interaction avec les pairs. Ainsi, apprendre à faire rouler une balle ou taper dans un ballon lui permettra de participer à des activités sociales. Lors de ces programmes, nous poursuivons en même temps les premiers apprentissages, notamment le regard. Pour lancer une balle, il faut regarder l'autre et pour la recevoir aussi. Tout programme doit avoir une utilité immédiate dans l'environnement de l'enfant.

Les troubles du comportement étant importants, la situation en classe n'est pas encore appropriée. Dans ce curriculum, il est important de placer des objectifs concernant ce que l'on appelle l'observance (*compliance* en anglais). Le fait de pouvoir poser des consignes simples à l'enfant comme

« viens t'asseoir », « donne-moi le livre » ou « donne-moi la main » est une évidence pour tout parent. Or cette simple demande peut provoquer chez certains des troubles intenses du comportement. L'objectif sera donc d'apprendre à Juliette à tolérer des situations provoquant la frustration. Ces programmes sont adaptés aux comportements de l'enfant car ils augmentent progressivement le caractère frustrant de la situation.

Bien sûr, dès que les comportements d'imitations motrices, vocales et d'observance feront partie du répertoire de Juliette, l'intégration scolaire pourra commencer en petits groupes puis en groupe de classe traditionnelle.

Références

- [1] Debre B, Even P. Guide des 4000 médicaments utiles, inutiles ou dangereux. Paris: Le Cherche Midi; 2012.
- [2] Lovaas OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 1987;55:3-9.
- [3] McClannahan LE, Krantz PJ. Behavior analysis and intervention for preschoolers at the Princeton Child Development Institute. In: Handleman JS, Harris SL, editors. *Preschool education programs for children with autism*. 2nd ed Austin, TX: Pro-Ed; 2001.
- [4] Handleman JS, Harris SL, editors. *Preschool education programs for children with autism*. 2nd ed Austin, TX: Pro-Ed; 2001.
- [5] Romanczyk RG, Lockshin S, Matey L. The children's unit for treatment and evaluation. In: Handleman JS, Harris SL, editors. *Preschool education programs for children with autism*. 2nd ed Austin, TX: Pro-Ed; 2001. p. 49-94.
- [6] Strain PS, Hoyson M. The need for longitudinal, intensive social skill intervention: LEAP follow-up outcomes for children with autism. *Topics in Early Childhood Special Education* 2000;20:116-22.
- [7] McGee GG, Morrier MJ, Daly T. An incidental teaching approach to early intervention for toddlers with autism. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 1999;24((3)):133-46.
- [8] Schwartz IS, Sandall SR, McBride BJ, Boulware GL, Project DATA. (Developmentally appropriate Treatment for Autism): an inclusive, school-based approach to educating children with autism. *Topics in Early Childhood Special Education* 2004;24:156-68.
- [9] Stahmer AC, Ingersoll B. Inclusive programming for toddlers with autism spectrum disorders: outcomes from the children's toddler school. *Journal of Positive Behavior Interventions* 2004;6:67-82.
- [10] Rogers SJ, Hall T, Osaki D, Reaven J, Herbison J. The Denver model: a comprehensive, integrated educational approach to young children with autism and their families. In: Handleman JS, Harris SL, editors. *Preschool education programs for children with autism*. 2nd ed Austin, TX: Pro-Ed; 2001.
- [11] Greenspan SI, Weider S. *Engaging autism: helping children relate, communicate and think with the DIR floortime approach*. Cambridge, MA: Da Capo Press; 2006.
- [12] Mesibov GB, Shea V, Schopler E, editors. *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York: Kluwer Academic/Plenum; 2005.

- [13] Krantz PJ, McClannahan LE. Teaching children with autism to initiate to peers: effects of a script-fading procedure. *Journal of Applied Behavior Analysis* 1993;26:121-32.
- [14] Krantz PJ, McClannahan LE. Strategies for integration: building repertoires that support transitions to public schools. In: Ghezzi PM, Williams WL, Carr JE, editors. *Autism : behavior - analytic perspectives*. Reno, NV: Context Press; 1999. p. 221-31.
- [15] National Research Council, *Educating Children with Autism*, Committee on Educational Interventions for Children with Autism, Catherine Lord, James P, McGee., editors. Division of behavioral and social sciences and education. Washington, DC: National Academy Press; 2001.
- [16] Matson JL, Benavidez DA, Compton LS, Paclawskyj T, Baglio C. Behavioral treatment of autistic persons: a review of research from 1980 to the present. *Research in Developmental Disabilities* 1996;17:433-65.
- [17] Howard JS, Sparkman CR, Cohen HG, Green G, Stanislaw HA. Comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism. *Research in Developmental Disabilities* 2005;26:359-83.
- [18] Sallows GO, Graupner TD. Intensive behavioral treatment for children with autism: four-year outcome and predictors. *American Journal on Mental Retardation* 2005;110(6):417-38.
- [19] Olley J, Robbins F, Morelli-Robbins M. Current Practices in early intervention for children with autism. In: Schopler E, Bourgondien M, Bristol M, editors. *Preschool issues in autism*. New York and London: Plenum; 1993. p. 223-45.
- [20] Sherer M, Schreibman L. Individual behavioral profiles and predictors of treatment effectiveness for children with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 2005;73(3):525-38.
- [21] Weiss M. Differential rates of skill acquisition and outcomes of early intensive behavioural intervention for autism. *Behavioural Interventions* 1999;14:3-22.
- [22] Beukelman D, Mirenda P. *Augmentative and alternative communication: management of severe communication disorders in children and adults*. Baltimore: Paul H. Brookes; 1992.
- [23] Mar HH, Sall N. Programmatic approach to use of technology in communication instruction for children with dual sensory impairments. *Augmentative and Alternative Communication* 1994;10:138-50.
- [24] Mathy-Laikko P, Iacono T, Ratcliff A, Villarruel F, Yoder D, Vanderheiden G. Teaching a child with multiple disabilities to use a tactile augmentative communication device. *Augmentative and Alternative Communication* 1989;5:249-56.
- [25] Rivière V, Darcheville JC. Shaping of self-control behavior and temporal regulation. *European Journal of Behaviour Analysis* 2002;2:201-18.
- [26] Schweigert P, Rowland C. Early communication and microtechnology: instructional sequence and case studies of children with severe multiple disabilities. *Augmentative and Alternative Communication* 1992;8:273-86.
- [27] Baghdadli A, Noyer M, Aussilloux C. *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme. Rapport pour la Direction générale de l'action sociale*. Paris: DGAS; 2007.
- [28] Haute Autorité de santé. *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et*

- l'adolescent. Méthode Recommandations par consensus formalisé. Argumentaire scientifique. Paris: HAS; 2012, mars.
- [29] Eldevik S, Hastings RP, Hughes JK, Jahr E, Eikeseth S, Cross S. Analyzing outcome for children with autism receiving early intensive behavioral intervention: secondary analysis of data from 457 children. *The American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 2010;34:16-34.
- [30] Makrygianni MK, Reed P. A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2010;4:577-93.
- [31] Peters-Scheffer N, Didden R, Korzilius H, Sturmey P. A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2011;5:60-9.
- [32] Viruès-Ortega J. Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review* 2010;30:387-99.
- [33] Sundberg ML, Partington JW. Teaching language to children with autism or other developmental disabilities. Pleasant Hill, CA: Behavior Analysts; 1998.
- [34] McGreevy P. Teaching verbal behavior to children and adults with developmental disabilities, including autism spectrum disorder. Behavioral theories and interventions for autism. Philip Reed P. editor; 2009. p. 133-68.
- [35] Greer RD, Ross DE. Verbal behavior analysis: inducing and expanding new verbal capabilities in children with language delays. New York, NY: Allyn and Bacon; 2008.
- [36] Rivard M, Forget J. Verbal behavior in young children with autism spectrum disorders at the onset of an early behavioral intervention program. *The Psychological Record* 2012;62:167-86.
- [37] Eikeseth S, Klintwall L, Jahr E, Karlsson P. Outcome for children with autism receiving early and intensive behavioral intervention in mainstream pre-school and kindergarten settings. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2012;6:829-35.
- [38] Klintwall L, Eikeseth S. Number and controllability of reinforcers as predictors of individual outcome for children with autism receiving early and intensive behavioral intervention. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2012;6:493-9.
- [39] Klintwall L, Gillberg C, Bölte S, Fernell E. The efficacy of intensive behavioral intervention for children with autism: a matter of allegiance ? *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2012;42:139-40.
- [40] Anderson RS, Avery DL, DiPietro EK, Edwards GL, Christian WP. Intensive home-based early intervention with autistic children. *Education and Treatment of Children* 1987;4:352-66.
- [41] Nuchadée J, Rivière V, Becquet M, Facon B. A comparison of early and late intensive behavioral intervention of the outcome of children with autism at standardized tests of visuo-spatial and language skills. ABAI Autism Conference, Philadelphia ; 2012.
- [42] Maurice C, Green G, Foxx RM, editors. Making a difference: behavioral intervention for autism. Austin: Pro-ed; 2001.

- [43] Sallows GO, Graupner TD. Intensive behavioral treatment for children with autism : four-year outcome and predictors. *American Journal on mental retardation* 2005;110(6):417-38.
- [44] Eikeseth S. Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism. *Research in Developmental Disabilities* 2009;30(1):158-78.
- [45] Fenske EC, Zalenski S, Krantz PJ, McClannahan LE. Age at intervention and treatment outcome for autistic children in a comprehensive intervention program. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities* 1985;5:49-58.
- [46] Stevens MC, Fein DA, Dunn M, Allen D, et al. Subgroups of children with autism by cluster analysis: a longitudinal examination. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 2000;39:346-52.
- [47] Smith T, Eikeseth S, Klevstrand M, Lovaas OI. Intensive behavioral treatment for preschoolers with severe mental retardation and pervasive developmental disorder. *American Journal on Mental Retardation* 1997;103:238-49.
- [48] Sherer M, Schreibman L. Individual behavioral profiles and predictors of treatment effectiveness for children with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 2005;73(3):525-38.
- [49] Stoelb M, Yarnal R, Miles JH, Takahashi TN, et al. Predicting responsiveness to treatment of children with autism: a retrospective study of the importance of physical dysmorphism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 2004;19(2):66.
- [50] Partington J, Rivière V, Becquet M, Cousin S, et al. Évaluation du langage et des compétences d'apprentissage. Une évaluation, un guide pour l'établissement du programme et un système de suivis des compétences pour des enfants avec autisme et autres troubles du développement. Pleasant Hill, CA: Behavior Analysts Inc; 2013.
- [51] Sundberg ML. Verbal behavior milestones assessment and placement program : the VB-MAPP. Concord, CA: AVB Press; 2008.
- [52] Strain PS, Hoyson M. The need for longitudinal, intensive social skill intervention: LEAP follow-up outcomes for children with autism. *Topics in Early Childhood Special Education* 2000;20:116-22.
- [53] Rogers SJ, Hall T, Osaki D, Reaven J, Herbison J. The Denver model: a comprehensive, integrated educational approach to young children with autism and their families. In: Handleman JS, Harris SL, editors. *Preschool education programs for children with autism*. 2nd ed Austin, TX: Pro-Ed; 2001.
- [54] Danne CJ, Beirne-Smith M, Latham D. Administrators' and teachers' perceptions of the collaborative efforts of inclusion in the elementary grades. *Education* 2000;121:331-8.
- [55] Shaddock AJ. . High functioning students with autism in high school: an issues paper for the NSW Department of Education's Autism Working Party 2003.
- [56] Rose I, Dunlap G, Kincaid D. Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and other Developmental Disorders* 2003;18:150-68.
- [57] Blackorby J, Wagner M. Longitudinal postschool outcomes of youth with disabilities: findings from the national longitudinal transition study. *Exceptional Children* 1996;62(5):399-414.

- [58] Becquet M, Schpilka P, Rivière V. Establishing some prerequisites for communication with PECS among a person with profound disabilities and autism. ABAI Autism Conference, Chicago, ; 2010.
- [59] Rivière V, Darcheville JC, Giezek N. Compound stimuli in emergent stimuli relations and equivalence. Poster presented at the 34th Annual Convention of ABA (Association for Behavior Analysis). Chicago: États-Unis; 2008.
- [60] Rivière V, Becquet M, Peltret E, Facon B, Darcheville JC. Increasing responses in fine motor behavior in children with autism: the effects of the high-probability requests procedure. *Journal of Applied Behavior Analysis* 2011;44(1):193-7.
- [61] Getzel E, deFur S. Transition planning for students with significant disabilities: implications for student-centred planning. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 1997;12(1):39-48.
- [62] Rivière V, Becquet M. Beginning of ABA development in France. ABAI Autism Conference. Chicago, États-Unis, 2010.
- [63] Rivière V, Cousin S, Becquet M, Peltret E. Analyse comportementale de l'attention conjointe : importance dans le développement des conduites sociales chez le bébé et chez l'enfant avec autisme. *Société Française de Psychologie : cognition, émotions et société*, 52^{ème} Congrès ; 2010.
- [64] Rivière V. Learning processes in the development of social stimuli discrimination in infants and children with autism: using eyes tracking tools. 36th Annual Convention of the Association of Behavior Analysis. ABAI Autism Conference. Washington, États-Unis, 2011.
- [65] Shepherd DA, Patzelt H, Wolfe M. Moving forward from project failure: negative emotions, affective commitment and learning from the experience. *Academy of Management Journal* 2011;54.