

Article original

Le programme TEACCH : des principes à la pratique

The TEACCH Program: From principles to practice

J.-P. Dionisi

100, rue du Président-Wilson, 92300 Levallois-Perret, France

Résumé

Le programme TEACCH (traitement et éducation d'enfants atteints d'autisme et de troubles apparentés de la communication [*treatment and education of autistic and related communication handicapped children*]), né en Caroline du Nord en 1964, s'est progressivement diffusé en France dans les années 1990. D'abord regardé avec méfiance par un certain nombre de praticiens de la psychiatrie française, il a peu à peu pris sa place dans le dispositif d'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre autistique. Après un bref historique de la genèse de ce programme sont énoncés ses fondements : à partir des caractéristiques individuelles de chaque sujet, va être élaboré un projet personnalisé prenant en compte les particularités de son fonctionnement cognitif et sensorimoteur, mais aussi de sa personnalité, l'objectif étant l'indépendance et la participation à la vie sociale. La mise en œuvre de ce dispositif est soumise à un certain nombre de conditions qui seront abordées à la lumière de l'expérience de l'auteur.

© 2012 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Autisme ; TED ; TSA ; TEACCH ; Éducation structurée ; Handicap

Abstract

The TEACCH Program, created in North Carolina in 1964, was progressively disseminated in France during the 1990s. At first considered with suspicion by certain French psychiatrists, it gradually found its place in the palette of interventions for people with ASD. After a short history of the origin of this program, its theoretical basis is presented: personalized educational plans are designed around each person's individual characteristics, cognitive and sensory-motor functioning but also personality and interests, the goal being independence and social participation. Implementation of the program requires certain conditions that will be addressed in the light of the author's experience.

© 2012 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Keywords: Autism; PDD; ASD; TEACCH; Structured education; Handicap

1. Préambule

De 1975 à 1989, j'ai dirigé en Picardie un institut médico-pédagogique s'adressant à des enfants avec un handicap mental, parmi lesquels figuraient quelques enfants que nous qualifions de « psychotiques », présentant en fait un autisme de Kanner tout à fait typique. Le pédopsychiatre et la psychologue, tous deux lacaniens, se sont lancés dans des interprétations et des tentatives thérapeutiques que je juge aujourd'hui des plus fantaisistes, avec pour seul résultat une orientation vers l'hôpital psychiatrique de ces enfants. Ma première expérience du programme traitement et éducation d'enfants atteints

d'autisme et de troubles apparentés de la communication (TEACCH) remonte à l'année 1991, lorsque me fut confiée la direction de l'IME « Notre École » à Paris [1], fonction que j'ai exercée jusqu'en 2005. J'ai par la suite assuré la direction par intérim de l'IME « La Frégate » à Toulon, dont le projet s'inspire largement de celui de « Notre École », et collaboré à un certain nombre de projets associatifs d'établissements pour l'accompagnement d'enfants et d'adultes avec autisme.

Fondé en 1985 par une association de parents, l'IME « Notre École » fut le premier en France à consacrer la totalité de ses places à des enfants et adolescents avec autisme, avec une référence explicite au programme TEACCH, à une époque où la psychiatrie française regardait avec suspicion, voire hostilité déclarée, des pratiques considérées comme maltraitantes et deshumanisantes. De ce fait, les premières années ont été particulièrement

Adresse e-mail : jp.dionisi@orange.fr

difficiles, l'administration n'ayant concédé que des moyens dérisoires sur le plan financier, se traduisant par une dotation en personnel minimaliste. Il faudra attendre 1995 pour que le taux d'encadrement soit revalorisé à un niveau convenable.

De ces 35 années d'expérience dans la mise en œuvre de dispositifs éducatifs pour enfants, adolescents, et adultes, j'ai pu tirer un certain nombre d'enseignements concernant les résultats obtenus, et les conditions dans lesquelles un programme tel que le TEACCH peut constituer une réponse pertinente aux besoins des personnes avec autisme.

2. Historique

Éric Schopler, jeune psychologue associé à l'équipe de Bruno Bettelheim à Chicago, est arrivé en 1964 à l'université de Caroline du Nord à Chapel Hill. Les enfants autistes, ainsi que leurs parents, étaient à cette époque pris en charge dans des dispositifs de thérapie de groupe psychanalytique. La conception dominante était, en effet que l'autisme se manifestait comme un retrait social dont l'origine supposée était une défense psychique vis-à-vis de parents considérés comme pathogènes. Éric Schopler observa que ces séances n'apportaient pas les bénéfices escomptés, et que les comportements déviants des enfants autistes étaient probablement liés à une incapacité à comprendre la manière d'établir une interaction avec autrui et non à un mécanisme de défense. Avec son collègue R. Reichler, il entreprit une étude qui démontra que les parents d'enfants autistes n'étaient pas plus pathologiques que les parents d'enfants porteurs d'autres handicaps, ou même que les parents dont les enfants n'étaient atteints d'aucun handicap.

À partir de 1966, Éric Schopler mit en œuvre un programme ambitieux, dans le cadre d'un projet de recherche financé par le National Institute For Mental Health (NIMH) pour cinq ans. Ce programme prévoyait à la fois le diagnostic, l'évaluation, le traitement, la formation des professionnels, l'accompagnement des parents, la recherche. En 1972, le programme TEACCH fut adopté par l'État de Caroline du Nord comme dispositif global de santé publique en faveur des personnes avec autisme à tous les âges de la vie. Par la suite, il se diffusa dans d'autres états des États-Unis et à l'étranger, notamment en Europe.

3. Fondements théoriques

La philosophie du programme est fondée sur la recherche empirique et ses implications cliniques. La compréhension des sujets résulte de l'observation et de l'évaluation des particularités individuelles, des modalités du fonctionnement cognitif, des potentialités sur lesquelles il sera possible de s'appuyer, en prenant en compte également les déficits.

3.1. Théories comportementales et cognitives

L'autisme est appréhendé dans une approche développementale, le travail s'inspire des théories comportementales et cognitives : puisque son expression est variable d'un sujet à l'autre, l'individualisation est la règle, l'approche est centrée sur le sujet, son confort et le développement de ses compétences.

Les apprentissages visés sont toujours replacés dans le contexte du développement individuel. Il n'y a pas de schéma-type, mais une adaptation constante tenant compte des objectifs fixés pour le développement des compétences jugées nécessaires pour améliorer l'indépendance et la participation de la personne, dans l'objectif d'une meilleure qualité de vie. Cependant, est pris en compte ce que l'on sait du fonctionnement cognitif des personnes avec un trouble du spectre autistique :

- problèmes sensoriels : un défaut de neuromodulation sensorielle est décrit chez de nombreuses personnes, avec une hyper- ou hyposensibilité, les seuils pouvant varier d'un moment à l'autre chez le même individu. Cela entraîne un envahissement sensoriel qui peut s'avérer douloureux ou insupportable ou à l'inverse une absence de réaction à des stimuli même intenses [2] ;
- manque de cohérence centrale, avec une difficulté à unifier les perceptions pour leur donner un sens global, ce sont les sensations qui dominent, le sujet est centré sur des détails sans les replacer dans un contexte qui leur donne sens. De ce fait, l'environnement peut paraître confus, les indices importants ne sont pas discriminés, le sujet est « perdu » et ne sait que faire, ni comment faire, ce qui se traduit par une sidération passive ou au contraire par une activité désordonnée et anarchique ;
- déficit des fonctions exécutives, se traduisant par des problèmes d'organisation, une incapacité à se projeter dans une action, à la planifier, à la réaliser dans ses différentes étapes ;
- difficulté de généralisation : la mémorisation se réalise « en bloc », l'action est liée au contexte dans lequel celle-ci a été expérimentée ; si un détail change, l'action est perçue comme différente. Il en résulte des difficultés d'adaptation et de transposition des apprentissages dans des contextes différents. « J'ai une grosse mémoire, mais un tout petit processeur », dit Temple Grandin. Il en résulte également une résistance à la modification des procédures apprises, une tendance à la reproduction de routines qui sont un moyen de lutter contre l'anxiété provoquée par la confrontation à la nouveauté ou à l'inconnu ;
- déficit de « théorie de l'esprit », entraînant une incapacité à se représenter les sentiments ou intentions d'autrui, et par conséquent à savoir interagir de façon pertinente avec les autres, à initier ou maintenir une conversation, à savoir comment se comporter dans une situation sociale. « Je ne vais jamais au café du coin, car je ne sais pas comment me comporter » (Temple Grandin) ;
- motivations atypiques : les intérêts restreints constituent un des critères diagnostiques des TSA, cela se traduit par des attirances vers des objets particuliers, des recherches de sensations, donnant parfois une impression d'étrangeté dans les motivations des sujets.

Si nous pouvons repérer l'existence de problèmes cognitifs, il ne nous est pas possible d'intervenir à ce niveau. Nous ne pouvons qu'en tenir compte et proposer des stratégies compensatrices. La personne avec autisme traite l'information d'une façon particulière, différente de la nôtre, il est alors nécessaire

de « voir avec ses yeux », afin d'adapter l'environnement pour que celui-ci soit accessible et compréhensible. Cette adaptation de l'environnement constituera la compensation du handicap, au même titre que le fauteuil roulant pour le paraplégique.

3.2. *Les objectifs*

Chaque sujet est considéré dans sa singularité. L'objectif n'est pas de « normaliser », mais de donner à chacun le moyen de comprendre les situations, de communiquer avec autrui de façon fonctionnelle, de prendre part à ce qui fait la richesse des échanges sociaux. Il s'agit de favoriser l'adaptation de la personne à son milieu de vie, et pour cela travailler sur deux registres complémentaires :

- acquisition de compétences, dans une perspective d'autonomisation et de participation à la vie sociale ;
- adaptation de l'environnement pour tenir compte des difficultés résultant des particularités de son fonctionnement cognitif. Cette adaptation de l'environnement permet au sujet de percevoir le sens de la situation, de comprendre ce qui est attendu de lui et de pouvoir entrer dans l'action. Il ne s'agit donc pas d'intégrer les personnes autistes dans un cadre préétabli, mais bien de créer les conditions pour que le sujet puisse s'approprier les éléments de son contexte qui lui permettent d'agir, en utilisant les compétences qui lui sont enseignées. Dans l'état actuel des connaissances, l'autisme est un handicap à vie, source d'inconfort et de souffrance pour le sujet lui-même comme pour son entourage. Nous avons le devoir de les soulager en réduisant les sources de stress et d'incompréhension.

Il s'agit d'apporter toute l'aide nécessaire par une clarification de l'environnement, notamment par des indices d'organisation visuelle facilement compréhensibles par le sujet, ce qui va lui permettre de réduire son niveau de dépendance par rapport aux personnes de son entourage, de pouvoir prendre en main sa propre vie sans avoir besoin en permanence d'une assistance.

3.3. *Les fondements*

3.3.1. *Théorie comportementale et cognitive*

Toute éducation, y compris pour les enfants « neurotypiques », utilise des éléments de comportementalisme : lors de l'apprentissage de la propreté, on enseigne au jeune enfant qu'il doit faire sur le pot et non sur le tapis du salon ! Son niveau de compréhension ne lui permet pas encore de réaliser qu'il doit se conformer à des règles d'hygiène et de convenance sociale. Lorsqu'il entre à l'école, on lui apprend à se mettre en rang, à ne pas crier, à lever la main pour demander quelque chose. Mais il apprend surtout par observation et imitation, en regardant les autres, dans une démarche d'identification. Le fonctionnement cognitif d'un enfant avec autisme complique singulièrement l'apprentissage « naturel », il va être nécessaire de recourir à d'autres stratégies. Pour autant, il ne s'agit nullement de dressage, comme le suggèrent

certains détracteurs. Lorsque nous enseignons une compétence à un enfant, nous pensons qu'il en est capable (évaluation), que cela présente un intérêt pour lui (motivation), et qu'il en perçoit le sens, parce que les moyens employés sont accessibles à son niveau de fonctionnement et de compréhension. C'est pour cela que la notion d'éducation structurée est si importante, non qu'on envisage de « structurer » l'enfant, mais bien que l'environnement dans lequel il évolue lui fournisse les repères nécessaires à sa compréhension, permettant la perception du sens. C'est là le danger pour des professionnels qui se contentent d'appliquer ce qu'ils croient être une « méthode », et qui font faire à l'enfant des actions qui pour lui n'ont aucun sens. Il en résulte bien souvent des comportements de plus en plus problématiques, et le risque de maltraitance n'est pas loin. Il s'agit là d'un écueil auquel n'échappent pas des équipes insuffisamment formées, comme j'ai pu parfois l'observer.

3.3.2. *La gestion des comportements problématiques*

Parents comme professionnels sont souvent mis à rude épreuve par des comportements violents ou des automutilations. Ces comportements problématiques sont à mettre en relation avec ce que l'on connaît du fonctionnement autistique, des déficits au plan cognitif, sensoriel, et la réponse apportée doit tenir compte des capacités de compréhension du sujet. Une analyse fonctionnelle doit permettre de comprendre le sens du comportement, qui a valeur de communication d'une demande, d'un refus, d'une incompréhension, d'une souffrance. L'intervention portera sur une modification du contexte (supprimer les sources d'inconfort ou de confusion), et sur des conséquences positives lorsque le comportement problématique n'apparaît pas. Les punitions et les méthodes aversives me paraissent contraires à l'éthique et s'apparentent à une maltraitance. En revanche, les techniques d'extinction (ignorer le comportement) peuvent présenter un intérêt, si la sécurité de la personne et de son entourage n'est pas menacée. Le développement des moyens de communication reste un objectif essentiel : si le sujet peut exprimer sa gêne, son mal-être, sa souffrance ou ses désirs, il disposera d'un moyen efficace pour obtenir soulagement ou satisfaction qui rendra inutile le recours à un comportement problématique.

3.4. *Les principes*

3.4.1. *Organisation de l'environnement*

« Les personnes atteintes d'autisme sont des penseurs visuels et apprennent à partir du moment où l'on emploie des méthodes visuelles » [3].

3.4.1.1. *Structuration de l'espace.* Un enfant apprend naturellement à structurer mentalement son environnement en grandissant. L'enfant avec autisme a besoin d'une structure externe pour se sécuriser et comprendre son environnement. Compte tenu de sa difficulté à discriminer les informations pertinentes de celles qui ne le sont pas, il peut se trouver dans un état de confusion qui va entraîner une incapacité à agir ou une angoisse par rapport à une situation qu'il ne comprend pas. Cette angoisse diminue s'il sait précisément ce qui va

se passer. Les différents lieux sont le plus possible associés à une fonction particulière (manger, jouer, travailler, faire de la musique ou de la peinture. . .). Cette organisation de l'espace a des prolongements essentiels dans la conception architecturale de structures résidentielles pour des adultes avec autisme [4].

3.4.1.2. Structuration du temps. Comment rendre visible le temps, la durée, la chronologie à une personne avec autisme qui éprouve des difficultés à se représenter mentalement des notions aussi abstraites ? Pour pallier le déficit de perception et de représentation mentale du temps, on va utiliser des moyens visuels, directement perceptibles et concrets : emplois du temps, plannings, calendriers. Un « time-timer » permet de visualiser la durée d'une activité, le temps d'attente.

L'affichage d'un emploi du temps ne constitue pas une fin en soi. Il doit être considéré comme un outil de communication, ce qui suppose plusieurs contraintes : il doit être tenu constamment à jour (une activité terminée doit être retirée), il doit être consulté par l'enfant à chaque changement d'activité (au début, avec un accompagnement de l'adulte). L'important, c'est que l'enfant s'approprie son emploi du temps, qu'il constitue pour lui un élément qui donne du sens à son activité, qu'il puisse se dire « je comprends ce que je dois faire maintenant, et aussi ce qui va se passer ensuite pour moi ». Cela suppose un apprentissage de l'utilisation de ce support, car il ne va pas l'apprendre tout seul. Il est nécessaire de lui enseigner le décodage du sens de ce « message » qui va lui donner des indications qu'il va pouvoir utiliser, parce qu'il les aura comprises. La forme la plus élaborée serait un agenda comme nous en avons tous pour y consigner par écrit nos rendez-vous, notre programme de la journée ou de la semaine. Pour des enfants avec autisme, cet emploi du temps devra être adapté à leurs capacités de compréhension parfois très limitées, en utilisant des photos, pictogrammes, voire des objets représentatifs. L'objectif est atteint lorsque l'enfant est capable d'utiliser son emploi du temps de façon autonome.

L'utilisation de ces emplois du temps doit être rigoureuse. Il ne suffit pas d'énoncer le programme de la journée en arrivant le matin, il est nécessaire de rappeler où on en est à tout moment de la journée. J'ai vu trop souvent des emplois du temps désertés, contenant des informations périmées ou erronées, qui n'ont aucune chance d'être une aide pour l'enfant, ce n'est qu'une coquille vide dépourvue de sens. Je l'ai constaté aussi au domicile de certains enfants, dont les parents « conseillés » par des éducateurs avaient accroché au mur un emploi du temps sans réellement l'utiliser avec leur enfant, oubliant l'intérêt fonctionnel de ce qui ne constituait plus qu'un élément décoratif au caractère esthétique discutable !

3.4.1.3. Structuration des tâches. Les enfants sans handicap apprennent énormément de choses spontanément, essentiellement par observation de ce que font les autres, par association, par déduction, et sont capables très rapidement de généraliser en transposant les apprentissages dans des situations et contextes variés. Nous savons que les enfants avec autisme sont

particulièrement démunis dans ces domaines, et que les apprentissages sont laborieux et doivent passer par une décomposition des différentes étapes. L'apprentissage initial s'effectuera souvent à une table de travail, parce que c'est le lieu le plus structuré, le plus « protégé » aussi de tous les stimuli parasites, permettant à l'enfant de se concentrer sur sa tâche, et de comprendre le sens de ce qu'il a à faire grâce à des routines, c'est-à-dire des procédures constantes qui vont l'aider en créant des automatismes. Nous avons nous aussi nos routines, nos automatismes qui nous permettent de nous brosser les dents ou de conduire en pensant à autre chose ! La présentation des activités que l'enfant a à réaliser est très concrète et visuelle, avec le plus de repères possibles, pour lui permettre de traiter les informations reçues de manière plus efficace, mais aussi pour augmenter son autonomie et ses compétences : plus il y a de repères, moins l'enfant dépendra de l'éducateur. Progressivement, l'enfant apprendra à réaliser les mêmes tâches dans un milieu plus « naturel », avec les mêmes procédures qu'il aura appris à maîtriser. Il pourra, par exemple, ranger les couverts sortant du lave-vaisselle à la cuisine parce qu'il aura appris le même tri à sa table de travail. Il peut paraître paradoxal d'encourager le comportement naturellement routinier d'une personne avec autisme ! Or celle-ci a besoin de s'appuyer sur ce qu'elle connaît, comprend et maîtrise. C'est sa façon de lutter contre l'angoisse de l'inconnu, de la nouveauté, mais c'est aussi une façon de « faire toute seule ». Vérifier régulièrement son emploi du temps fait partie des routines, mais le contenu de la journée peut varier, les activités peuvent se faire dans un ordre différent. C'est donc un moyen de rendre acceptables des changements inévitables : si la piscine où on va d'habitude le mardi matin est fermée exceptionnellement, ce n'est pas une catastrophe, car au « vide » causé par la fermeture de la piscine est substitué sur l'emploi du temps le « plein » d'une autre activité.

3.4.2. Processus d'évaluation

Compte tenu de la diversité du syndrome autistique, la mise en place de réponses adaptées aux particularités du fonctionnement de chacun des sujets et aux objectifs fixés suppose une évaluation aussi précise que possible dans tous les domaines du développement. Éric Schopler et ses collaborateurs de la division TEACCH ont développé des outils spécifiques tels que le *psycho-educational profile* (PEP) [5] ou *adolescent and adult psycho-educational profile* (l'AAPEP) [6], dans lesquels apparaît la notion d'« émergence », intermédiaire entre les aptitudes acquises et celles qui ne sont pas encore accessibles. Ce sont ces capacités « en émergence » qui vont constituer la cible des apprentissages et le support de l'élaboration du projet éducatif individualisé (PEI). D'autres outils d'évaluation pourront être utilisés pour affiner la connaissance des capacités et des difficultés spécifiques du sujet, dans le domaine de la communication, de la sensorimotricité, de l'autonomie dans les actes de la vie domestique.

3.4.3. Collaboration avec les parents

La collaboration avec les parents constitue un principe essentiel du programme TEACCH. Lorsqu'Éric Schopler [7]

a commencé, il a considéré les parents comme des partenaires dans le travail entrepris auprès des enfants. Il les qualifie de « co-thérapeutes », terme qui passe mal en France où on considère qu'un thérapeute ne peut être qu'un professionnel. Or, Schopler estimait que l'essentiel du travail était réalisé par les parents, le rôle des professionnels étant, outre le diagnostic, l'évaluation de l'enfant, l'élaboration d'un programme éducatif adapté, la guidance parentale dans sa mise en œuvre. Il s'agit là d'un renversement radical par rapport à des pratiques enracinées dans un certain nombre d'hôpitaux de jour ou d'instituts médico-éducatifs, où les parents n'ont pas le droit de mettre le pied dans l'institution, si ce n'est dans le bureau du médecin ou du psychologue, et où les informations sont distillées au compte-gouttes, sans aucun compte rendu écrit de la vie de l'enfant et de son évolution. Cela dénote une perception des parents comme intrusifs, risquant de parasiter le travail thérapeutique auprès de l'enfant. Ces pratiques sont aux antipodes de celle que propose Éric Schopler. Les parents sont ceux qui connaissent le mieux leur enfant, ils ont expérimenté des stratégies dont les professionnels ont tout intérêt à tenir compte. Mais ils ne connaissent l'autisme qu'à travers leur propre enfant, et ont du mal à l'imaginer quand il sera adolescent, adulte. En revanche, les professionnels ont une connaissance plus générale, et ont une expérience d'un grand nombre d'enfants et d'adultes avec autisme, et peuvent donc apporter aux parents des éléments de compréhension qui leur manquent. Il y a un partage d'expérience, dans une relation d'égalité où l'un n'est pas supérieur à l'autre. Il ne s'agit pas de faire de l'angélisme : nous savons tous qu'il existe des parents difficiles, exigeants, des parents psychologiquement perturbés, des parents en souffrance. Cela peut se traduire par des conflits, des incompréhensions, mais en aucun cas cela ne peut nous amener à les éconduire et à refuser de les considérer comme partenaires. L'action des professionnels est temporaire, celle des parents va la plupart du temps se situer dans un accompagnement à vie de leur enfant.

4. L'âge adulte

La mise œuvre du programme ne se limite naturellement pas à l'enfance, elle se poursuit à l'adolescence et tout au long de la vie d'adulte. Les modalités d'accompagnement restent individualisées, en fonction des besoins de chacun, de son niveau d'autonomie, de ses choix de vie, de ses aptitudes. Si les besoins évoluent avec l'âge, les difficultés liées aux particularités du fonctionnement autistique demeurent, même si des améliorations sont souvent observées, notamment dans le domaine des relations sociales. Plusieurs domaines doivent attirer particulièrement l'attention :

- l'autonomie personnelle, notamment pour les actes essentiels de la vie, tels que manger, se laver, s'habiller, occuper ses loisirs, contribue largement à la qualité de vie de l'adulte avec autisme. Les structures résidentielles telles que les foyers de vie, les maisons d'accueil spécialisé, ne sont pas dotées d'un taux d'encadrement suffisant pour être en mesure de répondre à tout instant à des demandes d'aide de la part des bénéficiaires, ce qui a pour conséquences des insatisfactions, des

frustrations, beaucoup de temps morts, déclenchant souvent des comportements problématiques. Si les apprentissages sont toujours possibles à l'âge adulte, il est très important de travailler ces notions le plus tôt possible dans l'enfance ;

- un accompagnement spécifique pour l'accès à la vie professionnelle s'avère indispensable, même pour des personnes ayant un bon niveau de fonctionnement. Ce qui pose problème, ce ne sont pas seulement les compétences professionnelles, mais surtout le contexte du monde du travail, dans lequel les aspects relationnels tiennent une place importante : travailler en équipe, communiquer les informations, prendre en compte les observations, même le temps de pause auprès de la machine à café peuvent s'avérer difficiles. Des dispositifs d'accompagnement spécifiques connus sous le nom de « job coaching » ont été développés en France, notamment par Charles Durham et Macé [8] et par le cabinet de psychologie ESPAS [9] ;
- la sexualité constitue un domaine dont l'accès peut s'avérer compliqué pour des personnes avec des TSA. Les déficits cognitifs influent sur l'intégration des perceptions, perturbant la compréhension des ressentis corporels et des émotions [10,11]. Les difficultés d'interaction, le faible niveau de la théorie de l'esprit, peuvent rendre difficile des échanges avec un partenaire, en particulier dans le domaine de la sexualité. La compréhension au sens littéral de l'environnement, la perception du détail non pertinent pour comprendre une attente sociale, les sévères lacunes pour accéder à la pensée conceptuelle, la focalisation sur des intérêts restreints et stéréotypés souvent non adaptés à l'âge chronologique, les troubles de la communication, les anomalies sur le plan des compétences sociales réduisant l'aptitude à la réciprocité sociale favorisent une sexualité se réduisant à une recherche du plaisir aut centré. Pour certaines personnes ayant un faible niveau de fonctionnement, la sexualité se limitera souvent à des pratiques masturbatoires, mais même celles-ci peuvent s'avérer problématiques, dans la mesure où l'excitation génitale peut s'avérer inefficace et ne pas aboutir faute de savoir-faire, entraînant une frustration pouvant se traduire par des comportements problématiques. Dans ce domaine comme dans d'autres, un apprentissage s'avère nécessaire [12] ;
- les comportements problématiques des adultes avec TSA constituent un défi pour l'entourage du fait des conséquences parfois dramatiques : auto agressions, violences dirigées vers autrui, mettant en péril l'intégrité physique du sujet lui-même ou de ses proches, ou conduisant à une exclusion sociale, voire à la mise en place de lourds traitements médicamenteux. Ce qui constituait déjà une difficulté dans l'enfance prend des proportions plus importantes du fait que le sujet est devenu plus fort et que les conséquences peuvent devenir plus dangereuses. Il s'agit là d'une mise en application des théories de l'apprentissage, auxquelles se réfèrent aussi bien le programme TEACCH que l'ABA [13]. De telles stratégies, s'appuyant sur une analyse fine de ces comportements-défis, permettent bien souvent d'éviter de recourir à des traitements sédatifs lourds qui constituent parfois la seule réponse de la part de certains professionnels.

5. Intérêt et limites du programme TEACCH

Les effets du programme peuvent être constatés à plusieurs niveaux : il n'a naturellement pas d'incidence sur la pathologie elle-même, les troubles autistiques constituant en l'état actuel des connaissances un handicap à vie. Schopler et al. ont montré [14] que la situation d'enseignement structuré améliorerait l'attention, la relation, l'affect et le comportement général, permettant l'exploitation des capacités et une meilleure qualité de vie. En outre, le fait de considérer les parents comme des partenaires actifs dans le dispositif d'accompagnement de leur enfant leur permet « de mieux apprendre à comprendre les réactions de l'enfant, apprendre à s'ajuster à lui et à mettre en pratique les principes de l'éducation structurée, ce qui décuplera les possibilités d'utilisation de son potentiel et facilitera son épanouissement » [15].

La mise en œuvre du programme TEACCH est soumise à un certain nombre de conditions. En premier lieu, il est centré sur la personne, il est adapté à chacun. Cela signifie que si l'objectif est commun à tous (autonomie, qualité de vie, participation à la vie sociale), les moyens pour y parvenir seront différents pour chacun. Ce programme peut donc s'appliquer aussi bien pour des personnes avec un autisme sévère, sans langage, et avec une déficience intellectuelle importante, que pour des personnes avec autisme sans déficience associée, pour des jeunes enfants comme pour des adultes. Le programme définit un cadre, une philosophie de travail, pas le contenu. Loin d'être une méthode, il s'agit plutôt d'une « méthodologie de résolution de problèmes ». En outre, il n'est ni exclusif, ni totalitaire, il s'enrichit au contraire des apports de la psychomotricité, de l'orthophonie, de méthodes de communication alternative ou augmentative telles que le PECS ou le MAKATON. On peut le comparer à un échafaudage, nécessaire pour construire un édifice. Lorsque le bâtiment est construit, on peut retirer l'échafaudage, en ne laissant que quelques étais si nécessaire.

Considérer le programme TEACCH comme un manuel de recettes à appliquer équivaut à une grave perte de sens. Avant de chercher la meilleure façon d'intervenir, il est nécessaire de comprendre au préalable la problématique à traiter [16], concernant le fonctionnement cognitif, les particularités sensorielles, ce qui nécessite un haut niveau de formation des intervenants, une cohérence entre les membres d'une équipe, une collaboration étroite entre les parents et les professionnels. Dans certaines institutions a été mis en place un « atelier TEACCH » une fois par semaine. Il s'agit là d'un non-sens, c'est ne retenir qu'un des aspects de la méthodologie, à savoir l'environnement structuré, le travail à table, en oubliant tout le reste. Ce serait comme si on ne laissait son fauteuil qu'une fois par semaine à une personne avec un handicap moteur ! Une personne avec autisme qui va au cinéma, au restaurant, qui fait de la peinture ou de la musique, a besoin en permanence de repères, car elle se pose constamment des questions telles que « qu'est-ce que je dois faire ? », « par quoi je commence ? », « pendant combien de temps ? », « et après, qu'est-ce qui va se passer ? ». Pour toutes ces questions, elle a besoin de réponses visuelles, si les réponses verbales ne sont pas comprises.

On a parfois reproché au programme TEACCH de négliger l'aspect relationnel et affectif. Mais ce n'est pas parce qu'une certaine rigueur méthodologique est nécessaire que pour autant le travail doit être dépourvu d'empathie. Dans mon expérience, je peux témoigner au contraire de la relation chaleureuse des intervenants à l'égard des enfants et des adultes accueillis dans les établissements dont j'ai eu la responsabilité. L'interaction intelligente et personnelle entre l'éducateur et l'enfant, le plaisir partagé, la recherche permanente de créativité, constituent de puissants leviers pour l'évolution de ce dernier. Cela ne se limite naturellement pas à des situations d'apprentissage à une table de travail ; le partage d'activités artistiques ou culturelles telles qu'elles sont pratiquées dans certains réseaux d'établissements et services en région parisienne [17] n'est nullement en contradiction avec les principes du programme TEACCH, pour lequel la finalité est bien l'accès à une vie sociale partagée avec le plus grand nombre.

Déclaration d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Dionisi JP. Le programme TEACCH à l'IME « Notre École » à Paris. Bull Sci ARAPI 2007;19. p. 15–17, <http://www.afg-web.fr/TEACCH-a-Notre-Ecole-Paris.html>
- [2] Tardif C. Les particularités sensorielles des personnes autistes et leur incidence sur la vie quotidienne. In: *Autisme et pratiques d'intervention*. Marseille: Solal; 2010. p. 127–183.
- [3] Grandin T. *Penser en images*. Paris: Dunod; 1997.
- [4] Recordon-Gaboriaud S. Le programme TEACCH au service d'adultes avec autisme. *Prat Sante Ment* 2009;3:11–6.
- [5] Schopler E, Lansing MD, Reichler RJ. PEP-3, Profil psycho-éducatif : évaluation psycho-éducative individualisée de la division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme. 3^e ed. Bruxelles: De Boeck; 2008.
- [6] Mesibov GB, Schopler E, Schaffer B, Landrus R. *Adolescent and adult psychoeducational profile (AAPEP)*. Austin, TX: Pro Ed; 1988.
- [7] Rogé B, Arti E. TEACCH : histoire et actualité d'un programme d'État en faveur des personnes autistes. *Rev Psychol Fr* 1998;43(3):257–71.
- [8] Durham C, Macé G. L'emploi accompagné en milieu ordinaire pour les personnes avec autisme : le job coaching. In: *Autisme et pratiques d'intervention*. Marseille: Solal; 2010. p. 295–328.
- [9] Gattegno MP. L'accompagnement au travail des personnes avec autisme dans le cadre du programme IDDEES. <http://autismeformation.free.fr/Downloads/congres%202008/GATTEGNO.pdf>
- [10] Gabriels R, Van Bourgondien ME. Sexuality and autism: individual, family and community perspectives and interventions. In: Gabriels R, Hill D, editors. *Autism: beyond early interventions*. New York: Guilford Press; 2007.
- [11] Van Bourgondien M, Reichle NC, Palmer A. Sexual behavior in adults with autism. *J Autism Dev Disord* 1997;27(2):113–25.
- [12] Elouard P. L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle. Grasse: AFD; 2010.
- [13] Willaye E, Magerotte G. Évaluation et intervention auprès des comportements-défis. *Déficience intellectuelle et/ou autisme*. Bruxelles: De Boeck; 2008.
- [14] Schopler E. Naissance du programme TEACCH : principes, mise en pratique et évaluation. In: Misès R, Grand P, editors. *Parents et professionnels devant l'autisme*. Paris: Éditions du CTNERHI; 1997. p. 191–205.

- [15] Schopler E, Rogé B. Approche éducative de l'autisme : le programme TEACCH. Sa transposition en France. *Rev Psychol Fr* 1998;43(3):209–16.
- [16] Peeters T. L'autisme : de la compréhension à l'intervention. Paris: Dunod; 1996.
- [17] Assouline M. Hommage aux équipes spécialisées en autisme qui accompagnent des jeunes aux handicaps variés : artistes atypiques ou « situations complexes ». *Let Psy* 2008;4(2):63–6.

Pour en savoir plus

Constant J. La méthode TEACCH dans un hôpital de jour public. À propos d'une expérience concrète. In: Misès R, Grand P, editors. *Parents et professionnels devant l'autisme*. Paris: Éditions du CTNERHI; 1997, p. 209–29.

Constant J. Articuler la culture psy et TEACCH. In: Gayda M, Lebovici S, editors. *Les causes de l'autisme et leurs traitements*. Paris: l'Harmattan; 2000, p. 137–45.

Haute Autorité de santé. *Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques,*

psychopathologiques et recherche fondamentale. Saint-Denis la Plaine: HAS; 2010. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme_etat_des_connaissances_argumentaire.pdf.

Haute Autorité de santé. *Autisme et autres troubles du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Saint-Denis la Plaine: HAS; 2012. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/argumentaire_autisme_ted.enfant_adolescent_interventions.pdf.

Hochmann J. *Histoire de l'autisme*. Paris: Odile Jacob; 2009.

Mesibov GB. *Autisme : le défi du programme TEACCH*. Paris: Pro Aid Autisme; 1995.

Nelles B. L'éducation structurée selon la philosophie TEACCH. *Cah Actif* 1999;280/281:49–58.

Rogé B. *Autisme, comprendre et agir*. Paris: Dunod; 2008.

Schopler E, Reichler RJ, Lansing M. *Stratégies éducatives de l'autisme et des autres troubles du développement*. Paris: Masson; 2002.

Schopler E, Lansing M, Waters L. *Activités d'enseignement pour enfants autistes*. Paris: Masson; 2000.