

L'éducation structurée selon la philosophie TEACCH

Un outil dans le travail auprès des adultes autistes

La philosophie du programme TEACCH dans l'approche éducative des personnes autistes repose sur le principe d'individualisation, sur la base d'objectifs fixés pour chacun. Cette démarche a certes ses limites et n'a rien de magique ni de révolutionnaire ; nous avons juste le sentiment d'avoir trouvé là, un outil de travail qui guide efficacement notre action et qui permet à la personne de mieux vivre son autisme.

I. LE CONTEXTE

Les Centres Aria ont été créés par des parents, fondateurs de l'association « PRO AID AUTISME ». Leur but à l'origine était un accueil de jour éducatif pour jeunes adultes autistes, adapté à leurs besoins spécifiques, tenant compte de leurs possibilités d'apprentissage, de leur potentiel, mais aussi de leurs difficultés liées au handicap de l'autisme.

Nous avons ouvert le premier centre sans appui et sans financement de l'État en 89. Six adolescents y étaient accueillis. Encouragés par leur bonne adaptation à leur nouvelle vie quotidienne, nous avons réussi à maintenir cette mini structure en vie jusqu'à ce que l'État prenne la relève en juin 92, date du premier agrément.

**Brigitte
Nelles**

Psychologue

Brigitte NELLES, Psychologue des Centres éducatifs de jour « ARIA », Mas de jour pour adolescents et jeunes adultes autistes et psychotiques, 154, rue d'Alésia, 75014, Paris

Aujourd'hui, trois centres existent : nous avons ouvert le deuxième centre en 94 et le dernier en décembre 95, l'inauguration officielle ayant eu lieu en avril 96 par Madame Simone Veil, ancien Ministre d'État. Les trois centres se situent dans les 14^{ème} et 15^{ème} arrondissements à Paris. Par leur proximité, ils permettent une gestion commune, mais aussi des échanges entre les personnes accueillies. Vingt et une personnes autistes âgées de 18 à 39 ans sont réparties dans les trois centres.

L'équipe éducative est constituée d'éducateurs et de psychomotriciens. Le ratio d'encadrement est en moyenne de 1 pour 2 ou 3. L'infirmière, le psychiatre et la psychologue partagent leur temps entre les trois centres.

Les 21 jeunes adultes accueillis viennent d'horizons divers : de leur famille (avec pour certains de longues périodes sans prise en charge extérieure, allant jusqu'à 15 ans), d'hôpitaux de jour ou d'hôpitaux psychiatriques, d'internat, d'IME et d'IMPRO.

La particularité des centres Aria ne se situe pas uniquement dans leur montage administratif, mais aussi dans le projet pédagogique : l'éducation structurée du Programme TEACCH.

Pourquoi ce choix ?

Tout d'abord pour l'expérience que l'équipe de Caroline du Nord a acquise dans l'éducation des personnes autistes, à tout âge, pour tout niveau. Le Programme TEACCH est à la troisième génération de ses services, et donc aussi de ses "*clients*". Ce programme est un service d'État, il n'y a pas de sélection au départ.

À quoi s'ajoute le souci de toujours mieux connaître pour mieux faire, qui caractérise cette équipe, son esprit de recherche et son excellente connaissance du fonctionnement cognitif des personnes autistes.

II. L'ÉTAT D'ESPRIT

Si l'on voulait schématiser la philosophie du Programme TEACCH dans l'approche éducative des personnes autistes, on pourrait imaginer un espace vide dans lequel on installe, en fonction de chaque personne, les repères dont elle a besoin pour être mieux, moins angoissée, pour qu'elle comprenne mieux ce qui se passe, et pour qu'elle puisse participer de plus en plus à sa vie quotidienne.

Il ne s'agit pas d'intégrer des personnes autistes dans un cadre (même pas celui de notre vie de tous les jours et de nos valeurs), mais de créer un cadre pour chacune d'elles et qui lui soit adapté.

Le soin dans l'autisme devient alors pour une part, et à la base, l'acceptation de la différence. Il s'agit d'accepter que les besoins de la personne autiste soient différents, ses plaisirs également.

L'éducation selon la philosophie TEACCH met au centre de ses préoccupations l'adaptation de l'outil à chaque personne, l'individualisation.

**“L'éducation selon
la philosophie
TEACCH privilégie
l'individualisation”**

Il ne s'agit pas d'éduquer dans le simple but de faire avancer, de “normaliser”. Il s'agit d'éduquer avec comme objectif principal de donner à la personne autiste telle qu'elle est les moyens pour comprendre, pour pouvoir s'exprimer, pour mieux vivre.

C'est en ce sens que l'éducation peut être considérée comme thérapeutique : elle prévient les crises, les situations difficiles, frustrantes pour la personne autiste, et elle permet de construire en même temps un mieux-être de la personne.

III. LES PRINCIPES DE BASE DE L'ÉDUCATION STRUCTURÉE

Tout d'abord le principe d'individualisation : il s'agit d'aborder la personne autiste à son niveau de fonctionnement, de communiquer avec elle par le moyen qu'elle comprend, de mettre en place tous les repères nécessaires pour qu'elle se sente rassurée, à l'aise. Il est essentiel que la personne autiste comprenne ce qui se passe dans sa vie quotidienne, pendant une activité, une sortie, tout le temps.

Ensuite il s'agit de fixer des objectifs dans le travail avec chaque adulte autiste. Notre approche reste complètement centrée sur chaque individualité. Pour les activités à plusieurs, nous nous basons sur les compétences de chaque personne à participer et à supporter une situation de groupe.

Les objectifs éducatifs sont liés aux domaines de la communication, de la prise en charge personnelle, de la participation à la vie collective et aux tâches domestiques, des loisirs, bref, les domaines essentiels d'une vie adulte.

Il nous paraît important de fixer des objectifs à court terme et dont les résultats soient mesurables dans le temps. Ceci permet de voir si l'objectif est adapté, si les moyens mis en place sont suffisants, mais cela permet aussi de créer autour de chaque jeune autiste (parents et équipe) un environnement dynamique.

Il s'agit d'enseigner à la personne autiste de mener à bien une activité du début à la fin, sans intervention de notre part.

Ceci se fait d'abord dans un cadre très structuré, pauvre en stimulations. Puis l'apprentissage de l'autonomie peut être élargi à d'autres contextes plus naturels, tout en maintenant les repères nécessaires à une bonne compréhension de la situation.

Il s'agit de donner à la personne autiste un maximum d'occasions d'être à l'extérieur, dans la communauté, de lui apprendre à apprécier les activités sociales et à se comporter de façon adaptée.

Les moyens utilisés sont ceux de l'éducation structurée :

- la mise en place d'un moyen de communication accessible à cette personne,
- la mise en place de repères dans le temps et dans l'espace, en fonction des besoins spécifiques de chaque personne,
- la visualisation de la durée et de l'avancement dans une activité,
- la claire visualisation de son début et de sa fin,
- la visualisation des différentes étapes d'une tâche complexe,
- une organisation claire et personnalisée du matériel,
- un va et vient entre la situation d'apprentissage très structurée et pauvre en stimulations et la situation "*naturelle*",
- une réévaluation et restructuration continues pour permettre l'apprentissage dans des conditions optimales et encourageantes.

Je ne peux pas développer ici tous ces aspects qui sont mieux éclairés lors d'une formation pratique. S'ils apparaissent souvent comme "*de bon sens*" et faciles à mettre en place, notre expérience nous a montré qu'il faut faire preuve de beaucoup de patience, d'imagination, d'un travail sur soi-même et de rigueur pour y arriver.

IV. LES MALENTENDUS

Il faut être très vigilant et ne pas se satisfaire de “*la forme*” dans l'éducation structurée. J'évoque ici ce qui constitue la partie la plus vulgarisée du Programme TEACCH, comme l'affichage des emplois du temps, la préparation d'activités dans des paniers, la mise en place de cartes de communication...

Ainsi l'important n'est pas d'afficher le déroulement de la journée. L'important c'est que l'emploi du temps prenne sens pour la personne autiste. Cela suppose qu'il soit individualisé dans sa forme, sa longueur, son utilisation. L'objectif est atteint quand la personne peut utiliser seule son emploi du temps, sans aide, et qu'elle sait quoi faire en fonction de cet emploi du temps.

“La personne autiste ne généralise pas spontanément ses acquis”

Le travail sur table n'est pas un but en soi, c'est un point de départ. L'important c'est d'arriver à concrétiser les apprentissages : apprendre à rester assis pendant l'activité permettra plus tard de rester assis au café ou au restaurant. L'apprentissage d'une première autonomie se fait à la table de travail puisque c'est le lieu le plus structuré, c'est là que la routine de travail est la plus claire. Ensuite nous enseignons des activités dans d'autres endroits qu'à la table de travail. La personne autiste a appris à organiser son matériel, à travailler et à ranger la “*tâche*” terminée. Mainte-

nant elle peut apprendre à le faire dans des contextes “*plus naturels*” et donc moins structurés. Il est important de savoir que la personne autiste ne généralise pas spontanément ses acquis. La personne autiste a appris à trier les couverts à sa table de travail. Il faudra passer par un nouvel enseignement pour réaliser le même tri à la cuisine. D'un contexte à un autre, nous installons le même système de travail et d'activité, les mêmes repères visuels que dans l'aire de travail. Nous continuons donc à passer par l'emploi du temps pour annoncer l'activité, la routine de travail est maintenue (par exemple : travailler de gauche à droite et ranger dans un bac de “*fin*”). La difficulté pour nous se situe justement dans la transposition d'un système de repères vers des activités comme une promenade, un jeu de ballon, un trajet en bus, la peinture,...

TEACCH, ce serait l'apprentissage des activités préparées dans des paniers!

Quand on fait du modelage, du théâtre, quand on va au cinéma, quand on fait de la relaxation, *“on ne fait plus du TEACCH !”*

C'est là une compréhension très superficielle de ce travail éducatif. Si l'éducation structurée répond à des besoins spécifiques de la personne autiste, dans le but de la rassurer et de la rendre plus indépendante de nous, elle doit l'accompagner à tout moment de la journée. La personne autiste se pose tout le temps des questions comme *“qu'est-ce que je dois faire ?”*, *“pendant combien de temps ?”*. Pour toute activité, ces questions doivent avoir une réponse visuelle.

L'éducation structurée devient alors une façon de penser chaque situation à travers les difficultés de la personne autiste, plus qu'un acte isolé à une table de travail.

Tous ces repères mis en place rendraient la personne autiste encore plus routinière!

Il y a du vrai et du faux dans cette affirmation.

Effectivement dans la pédagogie TEACCH nous nous appuyons sur les forces de chaque personne, sur ce qu'elle aime. Une des forces de beaucoup de personnes autistes, c'est de faire toujours de la même façon. Cela les rassure, c'est souvent cela qu'elles ont compris d'une situation. Apprendre à une personne autiste de toujours vérifier son emploi du temps, de toujours effectuer une activité en allant de gauche à droite, c'est lui apprendre des nouvelles routines.

Mais ces routines lui apportent un peu plus d'indépendance par rapport à nous. Elles permettent d'envisager de pouvoir faire quelque chose toute seule. Ces *“routines”* nous permettent paradoxalement de travailler sur la flexibilité, et d'enrichir ainsi le quotidien. Regarder l'emploi du temps avant chaque activité est la constante, mais le contenu de la journée peut changer d'un jour à l'autre, les activités peuvent se faire dans un ordre très différent. C'est donc un moyen pour rendre le changement acceptable à la personne autiste. Sans ces moyens visuels, elle mémorise le déroulement de la journée, de la semaine, et chaque changement sera vécu comme une catastrophe, puisqu'il n'était pas prévisible. Supprimer les repères d'une activité apprise, c'est se priver d'un moyen de l'enrichir, de la changer...

Les repères visuels c'est un peu pour la personne autiste ce qu'est la canne blanche pour les aveugles. La canne rassure et rend autonome, peu importe le trajet, l'activité. Mais tant qu'il sera non-voyant, l'aveugle aura besoin de sa canne.

Visualiser les informations, c'est partager avec la personne autiste les informations que nous avons sur sa vie de tous les jours. Il en est ainsi de tous les repères visuels.

TEACCH, c'est du comportementalisme!

Certes l'éducation structurée, comme toute éducation, y compris de l'enfant ordinaire, s'appuie sur certaines techniques de comportementalisme. L'important est néanmoins que la compréhension par la personne autiste est au centre de toute évaluation, de tout acte éducatif. Ce

qui est enseigné doit pouvoir prendre sens pour cette personne là.

**“L’objectif est
de permettre
à la personne
de mieux vivre
avec son autisme”**

L'autre aspect important, comme évoqué plus haut, c'est que l'acceptation de la différence est à la base de notre travail. Notre objectif n'est pas de rendre la personne moins autiste, mais de la rendre plus épanouie, plus heureuse, de lui permettre de mieux vivre avec son autisme. Il ne s'agit donc pas en premier lieu de supprimer des comportements inadaptés.

Liée à cette interrogation, il faudra aussi évoquer l'aspect affectif. Que fait-on “*du relationnel*” ? De mon expérience, je dirais qu'il doit être le fondement, la base, le centre de notre travail. L'ambiance dans laquelle évoluent nos personnes autistes doit être chaleureuse et sereine, la relation doit être une relation de confiance, notre attitude doit être empreinte de respect. Sans l'envie et le plaisir d'être avec eux, aucun vrai travail éducatif ne sera jamais possible.

Celui qui pense éducation, pense souvent aussi travail sur des comportements inadaptés. Des recherches ont montré l'inefficacité des stratégies qui utilisent des conséquences négatives, désagréables pour la personne autiste ou souffrant d'un retard mental. En fait, la personne ne fait pas le lien entre son comportement inadapté et la conséquence. La philosophie du programme TEACCH nous encourage plutôt à :

- analyser et restructurer la situation qui pose problème en fonction des besoins spécifiques de la personne, pour que le comportement n'ait pas lieu,

- rendre nos exigences accessibles pour la personne dans cette situation,
- enseigner les comportements adaptés.

V. LES LIMITES

Les limites de notre travail sont nombreuses.

Il y a un danger inhérent au travail quotidien avec des personnes autistes : tomber nous-mêmes dans des routines, des routines pas toujours positives. C'est s'installer dans des habitudes sans se poser la question pourquoi on fait telle chose de telle façon. Pouvoir profiter d'un regard extérieur, avoir la possibilité de discuter des différents problèmes, pouvoir chercher des solutions ensemble me paraît l'essentiel. Dans notre travail, il n'y a pas une seule façon de travailler, une seule façon qui serait la bonne. Pour toute situation difficile, des solutions peuvent être suggérées, essayées.

L'éducation structurée n'est pas du tout un outil magique. Les progrès existent mais ils sont le fruit d'un travail concerté, rigoureux, parfois de longue haleine. Et de toute façon redisons-le, nous ne guérissons pas l'autisme.

“L'éducation structurée n'est pas du tout un outil magique”

Le travail avec des adultes autistes implique de fixer des priorités et d'abandonner certains domaines. On ne peut pas travailler sur tous les plans.

Analyser toute situation en fonction des difficultés et possibilités de chaque personne, mettre en place toute structure nécessaire, toute information visuelle bénéfique, demande beaucoup de travail, d'énergie et de rigueur. L'impression de faire un travail de fourmi peut parfois décourager les plus enthousiastes. Le travail d'équipe paraît très important.

L'évolution des personnes autistes se fait souvent par phases harmonieuses qui sont suivies de périodes difficiles. Des comportements difficiles, parfois dangereux peuvent apparaître sans que nous puissions toujours trouver la raison. Dans un certain nombre de cas, l'angoisse de la personne autiste est trop importante pour pouvoir être atténuée

par des moyens éducatifs seulement. L'éducation n'est souvent pas suffisante pour pouvoir passer ces caps difficiles.

Combien de fois, des troubles du comportement importants sont néanmoins liés à des problèmes physiques (maux de dents, problèmes de digestion, oreille bouchée,...). Les explorations sont très importantes et l'hypothèse de l'angoisse autistique est alors mauvaise conseillère.

Tous les moyens doivent alors être mis en œuvre pour aider la personne et sa famille dans ces périodes. Un travail de collaboration étroite entre les différents professionnels et la famille est très important.

VI. LES RÉSULTATS

Le fait de construire pour les personnes autistes leur vie quotidienne, avec leur participation de plus en plus importante et spontanée, porte ses fruits. Avoir des objectifs très précis et à court terme permet d'apprécier les progrès de chacun et dans les différents domaines de la vie. La première fois que la personne prend l'initiative de demander un sac en plastique (c'est son objet préféré) en tendant une photo, la première fois qu'elle traverse le bassin de la piscine, la première fois qu'elle réussit à boutonner son blouson, toutes ces premières fois sont des moments magiques.

La prévisibilité de la journée, du déroulement de chaque activité, avoir à sa disposition un moyen de communication, tout cela évite et prévient beaucoup de crises d'angoisse, de comportements difficiles, violents. Nous arrivons ainsi à diminuer le nombre de situations frustrantes pour la personne. Et nous arrivons à augmenter le nombre de situations où elle réussit, où elle se sent valorisée, où elle est fière, (et donc où elle s'assume mieux).

En partant des capacités de chacun, en enseignant des activités, petit à petit la vie de groupe devient non seulement possible, mais agréable. Ceci est dû au fait que chacun sait quoi faire, se sent à la hauteur de la situation, la comprend.

Être "*dehors*", dans la communauté, jour après jour, pour différentes activités, avoir là aussi des objectifs précis pour chacune des personnes autistes, cela porte ses fruits. On dit souvent que les personnes autistes ont des comportements difficiles à l'extérieur (cris, se jeter par terre, se mordre). Cela peut être parce qu'il y a trop de bruit dans la rue, trop

d'attente à la caisse, parce que la place habituelle dans le bus est prise. L'apprentissage est possible à condition de “*pratiquer*” souvent ! Chaque activité doit être régulière, prévisible, inscrite dans le programme hebdomadaire. Certains gestes, certains aspects de l'activité extérieure peuvent être enseignés à l'intérieur du centre, dans une situation plus calme, puis retransposés dans la situation naturelle. Il est important d'analyser chaque fois la situation et d'essayer d'aider la personne autiste par les moyens suivants :

- rendre la situation plus claire,
- structurer mieux l'activité,
- mettre en place des moyens de communication accessible à la personne autiste,
- éviter des situations trop stressantes ou les faire durer le minimum.

Sans être à l'abri des comportements difficiles, nous pouvons constater une diminution de ceux-ci pour la plupart des jeunes adultes accueillis. La prévention de ces troubles par des moyens éducatifs est le plus souvent efficace.

Nos résultats ne sont pas vraiment “*mesurés*”, ils sont tangibles à travers le sourire, le bien-être visibles. Ils se voient aussi dans la prise d'initiative, la communication de plus en plus spontanée. Ils se lisent sur le visage de celui ou celle qui a bien réussi une activité et qui en est fier. Ils se sentent dans l'ambiance joyeuse à l'intérieur des groupes. Ils sont réels aussi dans l'écho que nous avons des parents qui nous confient leurs grands enfants. La collaboration avec eux a présidé à la mise au point des stratégies éducatives et elle reste une constante du Programme TEACCH.

Rien de magique, rien de révolutionnaire, mais nous avons le sentiment d'avoir trouvé un outil de travail qui guide efficacement notre action. Cela ne veut pas dire qu'il soit le seul ou qu'à lui seul il suffise pour approcher du mieux possible l'autisme. La modestie reste de rigueur en attendant d'avoir une meilleure connaissance de ce handicap.

Au moins avons-nous conscience de progresser et de pouvoir être un peu optimistes. Pour qui a été confronté à la difficulté que constitue toute entreprise d'aide aux autistes, c'est déjà un résultat appréciable.