

GUIDE ABA RECOMMANDATIONS POUR L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT AUTISTE OU TED



vaincre l'autisme
LE NOUVEAU DÉFI DE LA RECHERCHE

51 rue Léon Frot 75011 Paris
Tél: 01 47 00 47 83 - Fax: 01 43 73 64 49
info@vaincrelautisme.org

www.vaincrelautisme.org



DONNONS ET AGISSONS ENSEMBLE

CE DOCUMENT EST EDITE PAR VAINCRE L'AUTISME, GRACE A LA GENEROSITE DU PUBLIC, DE SES PARTENAIRES, DE SES ADHERENTS ET DES FAMILLES CONCERNEES.

Pour nous aider à poursuivre notre action, à continuer la publication des documents pour les enfants, adolescents et adultes atteints d'autisme, leurs familles et les professionnels de l'éducation et de la santé, vous pouvez nous soutenir :

- **en faisant un don** : www.vaincrelautisme.org
- **en adhérant à l'association** (voir bulletin d'adhésion joint à la fin de cette brochure)

Notre reçu fiscal vous permet de déduire de vos impôts 66% du montant de vos dons et cotisations

VAINCRE L'AUTISME, Une association de familles déterminée à vaincre l'autisme

Depuis plus de 10 ans, elle mène une action contre l'autisme pour défendre les droits des enfants qui en sont affectés, agit pour faire connaître et reconnaître cette maladie, innove en matière de droit et de prise en charge, aux niveaux national et international.

Qui sommes-nous?

“Une association de familles, déterminée à vaincre l’Autisme”

Depuis 10 ans, VAINCRE L’AUTISME mène une action contre l’Autisme pour défendre les droits des enfants qui en sont affectés, agit pour faire connaître et reconnaître cette maladie, innove en matière de droit et de prise en charge, aux niveaux national et international.

Une association innovante et proactive

VAINCRE L’AUTISME ne se limite pas à revendiquer. Elle propose des solutions innovantes et avant-gardistes répondant aux besoins du terrain, s’engageant à les évaluer et les faire évoluer.

Elle oriente désormais son action vers la Recherche pour éradiquer l’Autisme.

Un acteur incontournable

De par son expertise, ses compétences et son expérience, VAINCRE L’AUTISME est devenue un acteur incontournable dans le domaine de l’autisme.

Représentative, elle est force de proposition auprès des familles, des professionnels, des chercheurs, des institutions et des pouvoirs publics.

Un acteur de confiance

Notre éthique repose sur les principes de transparence et de gestion désintéressée. Nos valeurs sont basées sur l’intégrité, la solidarité et le professionnalisme.

VAINCRE L’AUTISME affecte les fonds provenant de la générosité du public conformément à la volonté du donateur.

Agréments

Agrément national par le Ministère de la Santé de « Représentants des usagers »

Participation à la convention du Ministère de l’Education Nationale pour la formation des Auxiliaires de Vie Scolaire

Participation

- *aux travaux de l’ANESM (Agence Nationale pour l’Evaluation Sociale et Médico-sociale)*
- *aux groupes de travail de la HAS (Haute Autorité de Santé)*
- *à la rédaction du cahier des charges des structures expérimentales innovantes à destination des enfants autistes avec la DGAS (Direction Générale de l’Action Sociale)*
- *à la Conférence Nationale de la Santé*
- *au Comité National Autisme et au comité Ad-Hoc pour la mise en place et le suivi du Plan Autisme*

Nos missions

Comprendre

Mobiliser familles et chercheurs pour identifier les causes de l'Autisme. Développer une stratégie européenne et internationale de Recherche fondamentale et clinique.

VAINCRE L'AUTISME développe des programmes de Recherche et projette la création de l'INTED (Institut National des Troubles Envahissants du Développement) pour découvrir des traitements thérapeutiques, soigner et guérir l'Autisme.



Traiter

Former les professionnels au diagnostic et à l'intervention précoces basés sur des traitements thérapeutiques et éducatifs pour réduire les symptômes de l'Autisme. Former et impliquer les parents pour améliorer l'état de santé de l'enfant.

VAINCRE L'AUTISME intervient par le transfert de compétences pour le développement de structures innovantes dans une optique d'évaluation, de prévention et de qualité de traitement.



Vivre

Réduire les souffrances, l'isolement, les discriminations et les difficultés économiques. Assurer aux malades une place dans la société avec l'accès à leurs droits citoyens.

VAINCRE L'AUTISME apporte un soutien psychologique et juridique aux familles pour faire respecter les droits fondamentaux. Elle agit auprès des pouvoirs publics pour la mise en place de politiques de santé adaptées, auprès des parlementaires pour faire évoluer le cadre législatif.



Guérir

Sensibiliser la société au grave problème de santé publique qu'est l'autisme. Mobiliser la générosité des citoyens pour l'éradiquer.

VAINCRE L'AUTISME organise des campagnes et actions, agit pour collecter des fonds auprès des particuliers, des acteurs économiques et grands donateurs.

L'autisme

“L'enfant au coeur de notre action,
au coeur de notre mobilisation”

Une maladie neurologique qui détruit la vie...

... affecte le fonctionnement du cerveau, le système immunitaire et biologique, altère les capacités de reconnaissance des expressions, des codes sociaux et affectifs, génère hypersensibilité émotionnelle et troubles du comportement.



© Gaël Rebel

L'autisme n'est pas une fatalité

Grâce à une prise en charge précoce et adaptée, un enfant autiste peut se développer et a toutes les chances de s'intégrer à la société. Il est urgent d'intervenir.

Vous pouvez être concerné demain

L'un de vos enfants, une nièce, l'enfant d'un ami...

Ce qu'il faut faire

- Dépister précocement.
- Diagnostiquer avant l'âge de 3 ans.
- Mettre en place des traitements éducatifs.
- Développer la Recherche pour trouver des traitements et guérir l'Autisme.

PREAMBULE

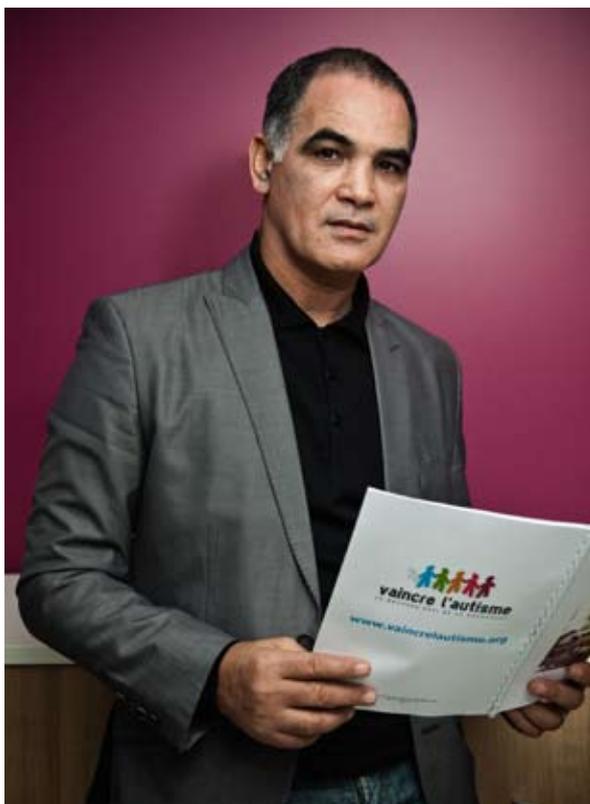


Dans le cadre de son action de défense et de protection des enfants autistes, VAINCRE L'AUTISME agit depuis de nombreuses années pour faire largement connaître en France l'ABA (Applied Behavior Analysis ou Analyse Appliquée du Comportement). En effet, nous avons constaté l'efficacité de cette approche pour la gestion des troubles du comportement chez l'enfant atteint d'autisme ou de Troubles Envahissants du Développement (TED).

Cependant, au regard de l'isolement des enfants autistes et de leur famille en France, de la diversité des prises en charge existantes, et paradoxalement du nombre très limité de prises en charges spécifiques à l'autisme, il est très difficile pour les parents de faire un choix éclairé. En effet, les tarifs demandés peuvent être exorbitants, et la qualité des interventions incertaines, et nous ne pouvons que dénoncer l'exploitation dont sont victimes certaines familles.

En l'absence de réglementation, de tarification et de validation par l'Etat des prises en charge de type ABA, il nous a semblé indispensable d'informer les parents sur les prérequis indispensables à une prise en charge de qualité, sur les procédures devant être mises en place, et sur les savoirs, formations et diplômes qu'ils sont en droit d'attendre des professionnels. Il est essentiel que les parents puissent choisir en toute connaissance de cause la prise en charge de leur enfant. Ce guide s'adresse également aux étudiants ou professionnels souhaitant intervenir auprès des enfants autistes ou TED sur la base des programmes ABA.

Le Guide de l'ABA s'appuie sur les constats opérés par VAINCRE L'AUTISME sur le terrain, sur les témoignages de parents et professionnels ainsi que sur notre expérience acquise à travers la mise en place des unités FuturoSchool.



M'Hammed SAJIDI
Président

SOMMAIRE

P8 **1ère partie - Pour une meilleure compréhension de l'ABA en France**

- P8 Introduction autisme et ABA
- P8 Rappel historique
- P9 Les différentes pratiques de l'ABA

P13 **2e partie - Recommandations de VAINCRE L'AUTISME pour l'accompagnement de l'enfant autiste ou TED en ABA**

- P13 La supervision et la formation
- P14 Les acteurs de l'accompagnement d'un enfant autiste en ABA
 - P14 1) Le superviseur
 - P15 2) Le superviseur assistant
 - P15 3) Le psychologue ABA
 - P17 4) L'intervenant ABA
 - P18 5) Les parents
- P20 Organisation et financement de la prise en charge

P21 **Conclusion**

- ### P22 **Annexes**
- programmes de cursus
 - glossaire
 - Sources, liens et bibliographie



POUR UNE MEILLEURE COMPREHENSION DE L'ABA EN FRANCE

ABA INTRODUCTION AUTISME & ABA

Selon la DSM-IV, le diagnostic d'autisme se pose lorsqu'une personne présente au moins 6 sortes de comportement spécifiques dans 3 catégories de déficit : interaction, communication, comportement et intérêt sociaux.

Quelques exemples de déficit :

- Interaction : contact visuel défaillant, manque de relations avec ses pairs, manque d'attention conjointe...
- Communication : absence de langage, ou stéréotypies verbales sans fonction de communication (écholalies).
- Comportement et intérêts sociaux : intérêts restreints, mouvements répétitifs ou stéréotypies gestuelles, comportements hétéro ou auto agressifs....

Ces symptômes se présentent généralement avant l'âge de 3 ans.

La science du comportement a démontré par ses applications que les enfants atteints d'autisme pouvaient aussi apprendre de leur environnement, pour peu qu'on l'aménage afin de faciliter leurs apprentissages.

L'ABA (Applied Behavior Analysis ou Analyse Appliquée du Comportement), lorsqu'elle est appliquée aux personnes atteintes d'autisme, se fonde sur la réduction des comportements inappropriés, l'augmentation de la communication, des apprentissages et des comportement sociaux appropriés, au moyen de techniques particulières issues de la science du comportement, en vue d'une rééducation des domaines de compétences déficitaires chez les personnes traitées.

Nous tenons à souligner que ce qui est défini comme comportement inapproprié, indésirable, inadapté (versus approprié), désirable ou adapté, ne découle pas d'un choix arbitraire des comportementalistes, niant les aspects intrinsèques et individuels des personnes atteintes d'autisme, mais plutôt d'un choix fait en fonction de l'environnement, des contraintes sociales, des besoins directs des personnes par rapport à leur participation harmonieuse dans la société dans laquelle ils évoluent.

En l'absence de codification officielle et au regard de la rareté des thérapeutes qualifiés en France, il est aujourd'hui difficile pour un parent de savoir où s'adresser et qui

embaucher, pour avoir une prise en charge de qualité. De même, comme il existe des variantes et différents courants dans l'application ABA, il est tout aussi difficile pour les parents de déterminer quelle serait la meilleure prise en charge, le meilleur praticien, les prix acceptables, le nombre d'heures assurant pour leur enfant une prise en charge optimale, etc.

Le présent guide a pour objectif de permettre aux parents intéressés de choisir en toute connaissance de cause la meilleure méthode de prise en charge pour leur enfant, tout en leur évitant certaines déconvenues dues à l'insuffisance quantitative et qualitative des moyens disponibles. En effet, il existe actuellement très peu de centres adaptés à la problématique très spécifique de la prise en charge de l'autisme.

Un bref rappel historique s'avère nécessaire pour dresser un état des lieux des différentes pratiques actuelles de l'ABA. Notre objectif n'étant pas de faire un exposé théorique, en raison de la multiplication des textes de vulgarisation sur l'ABA, nous n'en décrivons pas les principes, et nous nous contenterons d'un simple lexique en fin de guide.

B) RAPPEL HISTORIQUE : de la science pure aux applications actuelles de la science du comportement

C'est John Watson qui en 1913 le premier a proposé l'observation des comportements comme pouvant être un sujet d'étude de la psychologie en montrant que les comportements pouvaient être contrôlés par l'environnement. Ce fut le début du behaviorisme ; ensuite B.F. Skinner, clarifia les différences entre le conditionnement répondant (les recherches de Pavlov sur les réflexes conditionnés) et le conditionnement opérant, qui développe comment le contrôle des conséquences des comportements, permet de faire varier les occurrences d'un comportement, c'est-à-dire augmenter ou diminuer la fréquence d'apparition des comportements en fonction de l'environnement.

Skinner a ainsi défini différents principes scientifiques afin d'y arriver, comme le renforcement, les guidances, l'estompage, le façonnage, les programmes de renforcement, etc ... Mais avec lui, on est là, au niveau de la théorie scientifique pure de l'analyse du comportement. L'ABA (ou analyse du



© Gaël Rebel

comportement appliqué) est l'application de ces principes scientifiques et si l'on a tendance à dire qu'il existe « différentes méthodes ABA », cela signifie qu'il existe différentes façons d'appliquer les principes décrits en science du comportement.

En 1960, c'est Ivar O. Lovaas qui sera un des premiers à appliquer les principes de la science du comportement à l'enseignement des enfants atteints d'autisme.

Aujourd'hui différentes confusions persistent, on l'appelle méthode de conditionnement en raison de ces origines historiques, ou bien « méthode Lovaas » du fait qu'il fut le premier à appliquer et à évaluer les principes décrits en science du comportement.

Mais s'il est vrai que Lovaas a été un des précurseurs de l'application thérapeutique à l'autisme des théories scientifiques décrites par John Watson au début du 20^{ème} siècle et ensuite poursuivies par BF Skinner (SKINNER, 2005) en science du comportement, les progrès scientifiques font que aujourd'hui on n'applique plus des programmes ABA sur des personnes atteintes d'autisme, tels que Lovaas ou d'autres le faisait dans les années 70, un exemple, on a plus recours à l'emploi de techniques aversives systématiques. Nous rappellerons que le renforcement d'un comportement souhaité est en ABA, un des principes les plus importants. Ce principe indique que n'importe quelle chose qui se passe juste après un comportement et qui augmente sa probabilité de répétition dans le futur est un renforçateur, pour ce comportement. En vertu de ce principe, si l'on veut augmenter un comportement cible, il faut délivrer immédiatement après son apparition un renforçateur. Les procédures de renforcements sont multiples en ABA, les

thérapeutes doivent les employer dans des programmes individualisés propres à chaque sujet.

LES DIFFERENTES PRATIQUES DE L'ABA

Il existe différentes façons de travailler en ABA :

- DTT (Discrete Trial Training ou apprentissage par essais distincts),
- VB (Verbal Behavior ou comportement verbal),
- NET (Natural Environment Teaching ou enseignement en environnement naturel),
- ITT (Intensive Teaching Trials ou enseignement intensif à table), sont autant de sigles que l'on peut rencontrer dans le jargon ABA.

Nous allons rapidement passer en revue les différents modèles.

Il faut garder à l'esprit qu'il s'agit toujours de la même science dans ses différentes applications et que le choix du modèle à appliquer à un enfant doit reposer sur ses compétences, ses besoins, son niveau et ses évaluations.

1) Le modèle Lovaas : le modèle UCLA

La méthode Lovaas ou DTT (Discrete Trial teaching ou enseignements par essais distincts) est un modèle que l'auteur décrit dans son livre « The me book » (O. Ivar Lovaas, 1981)

Sommairement, voici quelques particularités de cette méthode qui serviront d'éléments de comparaison avec les autres modèles : l'essentiel de l'enseignement est donné à table et généralisé dans différents environnements,



© Gaëll Rebel

par différentes personnes. L'environnement naturel est exploité avec par exemple des pauses entre deux séances. Les demandes sont considérées comme faisant partie du langage évolué et l'enseignement du langage débute avec le développement des compétences d'imitation verbale. Les compétences sont en général enseignées séparément, avant d'être confrontées à différents distracteurs, et/ou environnements.

Mais c'est surtout à Lovaas que l'on doit la première étude scientifique attestant de l'efficacité, sur des enfants atteints d'autisme, du traitement comportemental. Il a ainsi commencé une étude sur cette forme d'intervention comportementale intensive et innovante sur des jeunes enfants atteints d'autisme dont les résultats seront publiés en 1987 (O. Ivar Lovaas, 1987). Il y montre que presque la moitié des enfants du groupe expérimental (47%), c'est-à-dire ceux qui ont reçu le traitement comportemental intensif (plus de 40 heures par semaine), arrivent à un fonctionnement comparable à celui de leurs pairs non autistes, leur permettant d'intégrer le système éducatif classique sans nécessiter d'aide et ont un gain de QI de 30 points en moyenne, après trois ans de traitement, contrairement aux enfants du groupe de contrôle (qui ne sont que 2% à atteindre les mêmes résultats). Et parallèlement, l'autre moitié du groupe expérimental a eu des améliorations significatives. L'étude incluait trois groupes d'enfants qui furent diagnostiqués autistes indépendamment par des médecins ou des psychologues. Tous les enfants avaient moins de 4 ans avant de commencer le traitement.

Des études de suivi faites lorsque ces mêmes enfants avaient 12 ans, (McEachin, Smith & Lovaas, 1993), ou étaient devenus adultes (Smith, Wynn, & Lovaas, 1997) confirmèrent que les

personnes du groupe expérimental avaient conservé leurs acquis sans autre intervention contrairement à ceux du groupe de contrôle.

Cette étude a été depuis lors plusieurs fois répliquée, avec différentes variantes entre autres (Satcher 1999), (Sallows & Graupner, 1999), mais aussi critiquée au niveau de sa méthodologie (mesures d'évaluation et pose de diagnostic) (Schopler, Short & Mesibov, 1989 ; Mesibov, 1993 ; Mundy, 1993).

2) Autism Partnership : Ron Leaf, John McEachin

Etudiants de Lovaas et participant directement au programme d'intervention clinique de Lovaas à l'UCLA (University of California, Los Angeles), Ron Leaf et John McEachin ont développé un programme fondé sur le modèle Lovaas mais avec des enfants allant au-delà de l'âge préscolaire (6/7 ans), en collaboration avec des enseignants spécialisés, des orthophonistes, des enseignants et des parents.

Les principales caractéristiques du programme sont qu'il est basé sur le DTT (« Discrete Trial Teaching ou enseignement par essais distincts »), de 30 heures minimum pour une durée d'au moins de 2 ans dans un environnement adapté, en incluant les parents comme partenaires de l'équipe thérapeutique. Le but étant que l'enfant soit en interaction constante avec son environnement au lieu de s'engager dans des comportements auto-stimulants. L'intervention commence après un mois de prise de contact et de

familiarisation de l'enfant avec le thérapeute. Moins pendant lequel on établit la liste des agents renforçateurs, puis on commence l'enseignement par DTT à la table et en fin de traitement on diminue l'enseignement à table pour passer à l'environnement naturel, à l'enseignement au sein d'un groupe.

Les équipes intervenant auprès de l'enfant doivent être convenablement supervisées par un thérapeute qualifié et la fréquence de ces supervisions dépend directement du niveau de compétence et de technique de l'équipe, de la complexité des programmes et du temps de traitement effectif avec les enfants. Leur application de l'ABA est décrite dans leur ouvrage : « Autisme et A.B.A, une pédagogie du progrès » (Ron LEAF, John McEACHIN, 2006). Ils offrent aussi des formations théoriques et pratiques, pour les familles, les thérapeutes, les intervenants et enseignants, des évaluations, des consultations et des supervisions.

3) Le modèle PECS : Andrew Bondy & Lori Frost

Le PECS (Picture Exchange Communication System ou système de communication par échange d'images) est l'amalgame de l'ABA avec le traitement des pathologies du langage.

Les techniques d'enseignement découlent de l'ABA.

On y trouvera le renforcement, les guidances, le façonnage, l'estompage etc... Mais il est surtout un système dit « augmentatif » de la communication et du langage.

Il existe différentes phases d'enseignement que nous survolerons uniquement, car chaque phase implique différents niveaux de compétences afin d'atteindre l'objectif final :

Phase 1 : Afin d'obtenir un objet désiré l'enfant doit être capable de prendre l'image de l'objet, de l'apporter et de le donner à une personne en échange de celui-ci.

Phase 2 : L'enfant, loin de son classeur d'images et loin de la personne qui a l'objet convoité, doit être capable de se diriger vers l'image de l'objet, de la décrocher et de la donner au partenaire de communication.

Phase 3 : Discriminer les différentes images.

Phase 4 : Utiliser une bande phrase. Ex : « Je veux une voiture ».

Phase 5 : Répondre à la question : « qu'est-ce que tu veux ? ».

Phase 6 : Faire des commentaires et des réponses élaborées.

4) Le modèle Eden: David Holmes

Ce modèle est inexistant en France pour l'instant. Il a été développé aux alentours de 1975, au sein d'une école privée par un ancien élève de Lovaas : David Holmes. Ce modèle base son enseignement sur le « un pour un » avec des techniques issues de l'ABA en ce qui concerne la réduction ou l'augmentation des comportements et

l'enseignement, mais aussi l'utilisation des techniques aversives si nécessaire, tout en s'efforçant d'intégrer – à un moindre niveau - d'autres approches comme l'intégration sensorielle.

L'enseignement est divisé en 5 niveaux de compétences progressifs, que nous ne détaillerons pas ici mais que David Holmes (1997) décrit dans son ouvrage « Autism through the Life span ; The Eden Model ». Cette approche offre aussi, comme les autres formations, entraînement, évaluation, programmes et supervision des équipes.

5) Verbal Behavior (VB) ou Comportement Verbal

Aujourd'hui, avec la mouvance VB développée par Jim Partington, Marc Sundberg, Jack Michael et Vince Carbone, de nouvelles techniques d'enseignement ont vu le jour, basées sur les théories de Skinner et publiées dans son ouvrage sur le comportement verbal (Skinner, 1957). Ce livre présente davantage une interprétation des différents comportements qu'il a observé que des recherches expérimentales, qui ont eu lieu plus tard. Il y suggère l'existence de différents opérants verbaux (mands, tacts, intraverbaux), dont se servent aujourd'hui les thérapeutes ABA VB pour développer les compétences de langage.



De nos jours, le modèle VB analyse le langage moins dans sa forme (verbes mots, grammaire) que dans sa fonction (ce à quoi il sert). Les propriétés fonctionnelles du langage sont ainsi les stimuli qui précèdent les comportements verbaux, la motivation et les conséquences contrôlent la réponse. Les programmes sont faits pour enseigner les comportements verbaux dans leur contexte fonctionnel. Le modèle VB est un modèle de traitement intensif qui s'attaque à développer le langage aussi rapidement que possible en utilisant un enseignement structuré direct et intensif (ITT ou enseignement à table), rapidement couplé à un enseignement dans l'environnement naturel (NET).

Afin d'identifier les compétences de développement langagières Sundberg et Partington ont développé un outil d'évaluation l'ABLLS (the Assessment of Basic Language of Learning Skill ou évaluations sur le langage basique et les compétences d'apprentissage) qui permet d'établir des programmes éducatifs particuliers, progressifs et correspondant aux compétences non acquises.

L'ABLLS étant une évaluation basée sur l'analyse comportementale du langage, il cherche à identifier les prérequis au langage que l'enfant a assimilé, la qualité, la diversité et l'organisation de ses verbalisations, leur fréquence et les contextes dans lesquels il utilise le langage. Mais il est surtout utile si l'on met en place un programme comportemental de type Verbal Behavior (VB) par la suite.

Mais la singularité des VB a été d'utiliser la motivation naturelle de l'enfant pour s'en servir afin de faciliter les apprentissages ; et lorsque cette motivation n'est pas présente, de la susciter avant d'entreprendre un quelconque

traitement. Avant de commencer les programmes, les thérapeutes et les lieux d'enseignement sont associés à des activités plaisantes et renforçantes pour l'enfant (pairing). Le principe posé est que la motivation est le meilleur moteur des apprentissages chez l'individu. Chez les personnes atteintes d'autisme c'est le renforçateur qui va permettre d'arriver à une appétence naturelle pour l'activité enseignée. Le renforçateur dispensé lors des programmes d'apprentissage n'est pas une fin en soi, mais un outil permettant de faire émerger une motivation et un désir pour les apprentissages. C'est aussi le cas pour les autres modèles en ABA.

L'ABA VB a ainsi permis de démontrer que si, lors des séances d'enseignement de nouvelles habiletés, on maintenait une motivation constante chez l'enfant, autrement dit, si le résultat de cet

apprentissage était associé à une expérience positive pour l'enfant, ce dernier aurait un désir de plus en plus grand d'apprendre de nouvelles compétences.

Ce n'est pas uniquement l'adaptation de l'enseignement qui permet aux enfants atteints d'autisme d'apprendre de nouvelles compétences, mais aussi le maintien ou la création d'une motivation qui leur est propre, par le biais de programmes de renforcement spécifiques des comportements.

Depuis les années 90 la mouvance Verbal Behavior se développe constamment surtout aux Etats Unis, au Canada et en Europe, mais pour l'instant, il n'y a pas encore d'étude publiée sur les résultats obtenus en VB.



En conclusion, différentes pratiques de l'ABA existent et coexistent et tous ces types d'intervention diffèrent dans leurs applications, notamment concernant leur intensité, la participation parentale, la durée dans le temps, les types de procédures privilégiées, la possibilité ou non d'intégrer d'autres thérapies en parallèle

De plus, bien que l'efficacité de l'approche ABA ait été mesurée et établie sur une grande majorité d'enfants autistes, cette démarche thérapeutique peut montrer ses limites avec certains. L'ABA demande une implication importante, et même si les progrès des enfants peuvent être impressionnants, il faut garder à l'esprit que ce n'est pas une méthode miracle qui guérit l'autisme.

RECOMMANDATIONS de VAINCRE L'AUTISME POUR L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT AUTISTE OU TED EN ABA

LA SUPERVISION ET LA FORMATION

Il est important de ne pas confondre supervision et formation.

La supervision

On entend par supervision l'intervention d'un analyste ABA certifié (BCBA) qui évalue les compétences d'une personne, met en place un programme individuel, détermine les besoins spécifiques, fournit les programmes adaptés que les intervenants devront appliquer, donne des outils de mesure de la progression des programmes, analyse les progrès de la personne, réactualise les objectifs, évalue la manière d'appliquer ce programme et forme les intervenants et les parents à l'ABA.

Tous les analystes comportementaux certifiés doivent suivre un code de conduite dicté par le comité de certification en ABA, le BACB ou Behavior Analyst Certification Board. Le BACB est un organisme à but non lucratif, qui vise à déterminer d'une part des principes de travail et de formation pour la pratique, la qualification et la certification des thérapeutes ABA, et d'autre part, les recommandations aux usagers. Son but est aussi de faire coïncider les besoins des professionnels, des parents, des services offerts par les analystes comportementaux et des gouvernements ou institutions. L'idée est ainsi d'offrir un label international de certification, ceci afin de garantir une prestation de qualité dans l'intérêt des personnes traitées.

La formation

La formation est d'abord théorique (connaissance de l'analyse appliquée du comportement) puis pratique avec une expérience sur le terrain et des formations continues suivies et réalisées par des analystes certifiés.

Une formation pour la préparation du BCBA, approuvée par la BACB, existe actuellement en France :

- La formation organisée par « l'Association Française Les Professionnels de l'Analyse du Comportement » (AF-LPA). Pour accéder à cette formation il faut avoir le diplôme de psychologue.

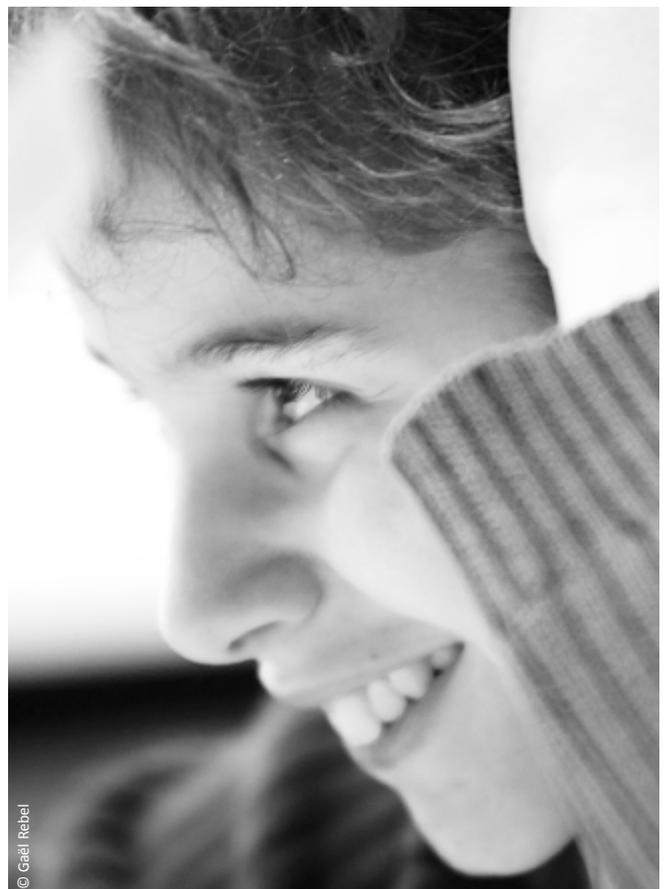
D'autres possibilités existent en France pour se former à l'ABA :

- Le Master Sciences Humaines et Sociales option psychologie mention « Analyse Expérimentale et Appliquée du Comportement » à l'Université Lille 3. Ce cursus de 2 ans donne accès au diplôme psychologue.

- Le Diplôme d'Université InterProfessionnel « Analyse du Comportement Appliquée aux Troubles du Développement et du Comportement » à l'Université Lille 3.

- Les formations prodiguées par des associations ou des organismes de formation, qui correspondent à une introduction théorique à l'ABA, une explication plus ou moins détaillée des procédures utilisées.

- La formation continue qui consiste en la supervision directe d'une équipe d'intervenants (psychologues, éducateurs et/ou parents), par un analyste certifié, dans le but de faire monter en compétence théorique, technique et pratique les équipes qui interviennent auprès des enfants pour lesquels l'analyste fournit les programmes.



© Gaëlle Rebel



© Gaël Rebel

LES ACTEURS DE L'ACCOMPAGNEMENT D'UN ENFANT AUTISTE EN ABA

Aujourd'hui, on assiste à une réelle explosion de la demande de prises en charge ABA par les parents pour leurs enfants ou adultes atteints d'autisme, et de ce fait à la multiplication de thérapeutes ABA. Il apparaît nécessaire de clarifier les différents niveaux de formation de chacun, afin de permettre aux parents de faire un choix éclairé, d'autant plus que les prix pratiqués par certains thérapeutes peuvent s'envoler et conduire beaucoup de familles à l'endettement, pour une prestation qui peut n'être ni de qualité, ni conforme aux normes des recommandations des analystes certifiés, ni même dans certains cas efficiente et encore moins scientifique.

Pour être analyste certifié, il n'est pas nécessaire d'être psychologue.

Il existe 2 niveaux de certification ABA : le superviseur et le superviseur assistant.

1) Le superviseur (BCBA ou Board Certified Behavior Analyst)

Le 2ème niveau de certification pour lequel il est nécessaire d'avoir un niveau Master 2 (bac+5), d'avoir complété un cycle théorique et une expérience pratique de 1500 heures (dont 5% supervisées), et de réussir un examen de certification BCBA.

Connus sous le titre de certification, le BCBA est le plus haut degré de formation en ABA. **Il permet la supervision**

et la formation des intervenants. Ces personnes sont aussi consultantes en ABA, c'est-à-dire engagées ponctuellement par les familles ou les associations dans le but de contrôler la qualité des interventions et des programmes ABA qui sont appliqués. Ces superviseurs donnent aussi des consultations individuelles ou des guidances parentales, c'est-à-dire des conseils permettant la gestion par les parents des problèmes rencontrés dans la vie quotidienne.

Comme il y a peu de professionnels en France certifiés BCBA, certains parents ou associations font venir des analystes BCBA de l'étranger et le coût du transport et de l'hébergement se rajoute ainsi au tarif horaire. Certains thérapeutes éditent leurs factures directement de l'étranger, ce qui empêche les MDPH de les accepter au titre des frais supportés par les familles à cause du handicap de leur enfant. Les tarifs, sur le sol français relevés par VAINCRE L'AUTISME, varient entre 50 euros à 140 euros de l'heure. Nos recommandations sur les tarifs oscillent aux alentours de 80 à 100 euros de l'heure en libéral avec facture.

Il est indispensable que la mise en place d'un traitement comportemental se fasse sous la supervision directe d'un superviseur BCBA, non seulement pour la mise en place directe du programme mais aussi pour encadrer les équipes d'intervenants et les parents.

L'Analyste du comportement certifié doit être capable de former entre 30 et 40 personnes à la fois à l'ABA et de superviser une équipe complète de psychologues, d'intervenants et de parents.

Les parents ne doivent pas hésiter à demander à ce que leur soient montrés les diplômes, CV, identités et organismes

de rattachement afin de s'assurer de ses compétences (possibilité de se renseigner auprès de l'association VAINCRE L'AUTISME).

Aucune prise en charge ni aucun centre ne devrait se réclamer de l'ABA s'il n'est pas au moins supervisé par un analyste du comportement certifié selon les normes édictées par le BACB.

Cela ne met pas en doute les qualifications de tous les autres professionnels en ABA existants, mais les parents doivent savoir que, s'ils espèrent avoir un degré de qualité optimum, de garantie de traitement scientifique, le recours à l'analyste du comportement certifié est nécessaire. En France, peu de centres peuvent aujourd'hui s'offrir cette expertise de manière suffisante en raison des coûts élevés que cela implique.

Néanmoins le financement récent reçu par quelques centres donne un nouvel espoir en vue d'une réplique française des expériences faites outre hexagone, et d'un développement financé par l'Etat des traitements en ABA.

C'est ainsi qu'en attendant, nous assistons actuellement en France à une multiplication de tentatives que nous qualifierons de bricolage en ABA. Ces tentatives, si elles sont loin d'être inutiles et ont le mérite d'exister grâce à l'implication croissante de professionnels, n'ont pas encore le niveau d'efficacité optimum, pour de multiples raisons :

- Supervisions inexistantes ou insuffisantes
- Traitement non remboursé par le système de soins entraînant une impossibilité pour de nombreux parents de payer le nombre d'heures réellement nécessaire
- Le nombre de supervisions, de guidances et de formations des équipes est peu fréquent et non adéquat avec les nécessités réelles
- Thérapeutes insuffisamment formés
- Flambée des prix des thérapeutes
- Traitements approximatifs et non évalués scientifiquement, et, plus grave, usurpation de titre de thérapeute en ABA ou de psychologue en ABA, avec des cas d'escroquerie qualifiée des parents par des professionnels ayant quelques formations ou connaissances informelles.

2) Le superviseur assistant (BCaBA ou Board Certified Assistant Behavior Analyst)

Le 1er niveau de certification pour lequel il est nécessaire d'avoir au moins un niveau de licence (bac +3), d'avoir complété un cycle d'enseignement théorique, d'avoir une expérience pratique d'un millier d'heures (dont 5% doivent être sous supervision directe) et de passer l'examen de certification BCABA. Les personnes ayant cette certification peuvent superviser un programme et pratiquer des formations si elles sont elles-mêmes supervisées par un analyste ABA certifié BCBA.

Il y a actuellement peu de professionnels certifiés BCBA, BCaBA ou BCBA-Docteur en Europe : quatorze en France, un peu plus d'une centaine en Angleterre, 18 en Italie, 8 en Allemagne, 5 en Roumanie, 6 en Suède, 2 en Grèce, 3 en Pologne, 1 en Espagne, 1 au Portugal,... Le nombre de professionnels certifiés est beaucoup plus important aux Etats Unis et au Canada. **La liste de personnes certifiées et leur contact est disponible sur le site de la BACB, dans la section « Find Certificants ».**

3) Le Psychologue « ABA »

Pour être psychologue ABA, la seule formation existante en France est dispensée par l'Université Lille 3 : «Master Sciences Humaines et Sociales option psychologie – Mention Analyse Expérimentale et Appliquée du Comportement».

Les responsables de cette formation recommandent que les psychologues qui interviennent auprès des personnes atteintes d'autisme soient supervisées par des analystes du comportement certifiés.

Les psychologues sortant de ce Master ne pourraient pas, aux USA, superviser, faire des formations ou mettre en place des traitements comportementaux, avant d'avoir capitalisé 5 ans de suivi par un analyste certifié BCBA et réussi l'examen de certification.

Mais en France, ce sont eux qui assurent des formations auprès de nombreuses associations, qui supervisent les équipes d'éducateurs ou qui évaluent les personnes, qui mettent en place des programmes comportementaux pour les personnes, qui font des guidances parentales, sans qu'aucun organisme ne certifie ou n'atteste de leur



compétence ou de la qualité de leurs interventions. Ils font donc office de spécialistes en ABA, au même titre que les analystes ABA certifiés, bien que leur diplôme ne soit pas comparable au BCBA américain.

La formation des psychologues

Il faut savoir qu'en Europe il existe 60 000 diplômés de psychologie dont 35 000 uniquement en France. La majorité d'entre eux (bac + 5) sont au chômage et n'ont pas accès aux formations ABA. Il existe des psychologues de formation psychanalytique, d'autres qui ont une formation cognitivo-comportementaliste, et une minorité qui émerge avec le master de psychologie de l'enfant et de l'adolescent de Lille III.

En France, malgré le petit nombre d'intervenants, le peu de psychologues analystes du comportement et malgré, de fait, la densité parfois moindre de leurs interventions, les résultats obtenus sont rapidement visibles et mesurables auprès des enfants en termes d'amélioration quotidiennes.

Actuellement, en pratique, les psychologues analystes du comportement sont des psychologues qui ont été formés à Lille III. Parmi celles et ceux qui se trouvent sur le terrain, il y en a qui exercent depuis 3 ans, d'autres 2 ans, d'autres 1 an, enfin, certains viennent d'obtenir leur diplôme.

En vertu de notre pratique en France et à l'étranger, nous sommes en mesure aujourd'hui d'affirmer que les psychologues analystes du comportement sont, au bout de deux ans d'expérience et de pratique régulière auprès d'une variété d'enfants d'âges et de profils divers, compétents pour intervenir auprès des enfants, pour superviser les interventions et effectuer des guidances parentales.

Mais il faut pour cela **une pratique quotidienne intensive et diversifiée** (évaluations diverses, rédactions de PEI (Projets Educatifs Individualisés), rédaction et mise en place de programmes et d'outils de mesure, formation de petites équipes d'intervenants, coaching d'intervenants et guidances parentales, travail auprès de diverses populations d'enfants, d'adultes et d'adolescents) **sous la supervision d'un analyste certifié.**

Il se trouve aussi, que certains psychologues analystes du comportement exploitent les familles en appliquant des tarifs exorbitants au regard de leurs compétences réelles, du service rendu et des résultats qu'ils obtiennent. **Par exemple, sous prétexte de la forte demande parentale à laquelle ils sont confrontés, ils ne prennent pas le temps de superviser les équipes d'éducateurs qui appliquent leurs programmes avec une fréquence régulière, ni ne réajustent les programmes selon les progrès des enfants.** Ces derniers stagnent ainsi dans des activités en dessous de leurs capacités et qui ne leur sont plus adaptées, développent de nouveaux troubles du comportement, voire régressent. Or, il nous a

parfois été rapporté que certains psychologues rendaient les parents responsables de l'échec ou de la stagnation de la prise en charge, estimant que les programmes n'étaient pas bien appliqués et le travail insuffisant. Ce type de conduite peut s'avérer au final très néfaste pour les personnes traitées et les familles. **C'est le psychologue qui est responsable du programme comportemental**, et en aucun cas la responsabilité des parents ou des éducateurs ne pourrait être mise en avant. Car c'est au professionnel de se donner les moyens pour former son équipe, former les parents, réadapter les interventions et les programmes. C'est aussi au psychologue d'informer les parents sur les limites du traitement ou l'investissement nécessaire pour qu'il soit correctement mis en place.

Nous estimons, d'après notre propre expérience avec ces psychologues, que les psychologues analystes du comportement ayant 3 ans d'expérience pratique et diversifiée, obtiennent beaucoup de résultats auprès des enfants. Ceux n'ayant pratiqué qu'un an sont en mesure de travailler efficacement auprès des enfants mais pas de superviser une équipe.

La tarification sur le terrain

Les tarifs des psychologues analystes du comportement relevés varient entre 35 et 90 euros lorsqu'ils sont en libéral, auxquels s'ajoutent parfois les frais de déplacement lorsqu'ils interviennent à domicile. Ils sont rémunérés soit en Chèque Emploi Service Universel (CESU), soit en honoraires libres, et fournissent des factures et des devis. Lorsqu'ils interviennent au domicile des familles et sont rémunérés en CESU, les tarifs varient entre 18 et 60 euros net de l'heure.

Certains autres psychologues, de formation plus classique - parce qu'ils ont suivi une formation de quelques jours auprès d'une association - se présentent comme des psychologues analystes du comportement et prétendent pouvoir mener à bien un traitement comportemental, les tarifs pouvant aller jusqu'à 60 euros de l'heure. Certains proposent même d'un nombre d'heures faramineux de préparation et d'analyse devant être faites à la maison. Au-delà des tarifs abusifs, ils ne sont pas supervisés par un analyste certifié, leur formation est plus que superficielle et leur pratique défailante.

Un autre point à signaler concerne les tarifs des évaluations et de la rédaction des Projets Educatifs Individualisés (PEI). Les prix (nets) que nous avons relevés vont de :

- 100 euros à 600 euros pour un PEP-R + PEI
- 300 à 500 euros pour un ABLLS + PEI

Pour employer un psychologue analyste du comportement il vous faut d'abord **exiger son diplôme de l'université de Lille III puis son CV et ses papiers d'identité.** Le cas échéant, des références provenant des analystes certifiés avec qui ils travaillent.



© Gaël Rebel

Nos recommandations sur les tarifs des psychologues

Nous estimons qu'un psychologue qui sort tout juste diplômé de Lille III ne peut qu'intervenir avec l'enfant (du 1 pour 1). Son tarif horaire devrait être compris entre **18 et 20 euros**. Il devrait en outre être capable de mettre en place des évaluations type PEP-R (Profil Psycho-Educatif Révisé), ABLLS (The Assessment of Basic Language of Learning Skill ou Evaluation sur le langage basique et les compétences d'apprentissage), KABC (Kaufman Assessment Battery for Children), WISC 4 (Wechsler Intelligence Scale for Children), VB-MAPP (Verbal Behavior - Milestones Assessment and Placement Program), être capable de réaliser un Projet Educatif Individualisé (PEI) et de mettre en place le programme qui va permettre d'intervenir avec l'enfant.

La passation d'un PEP-R représente pour un psychologue 4h d'intervention (2h avec l'enfant, 2h avec les parents), puis 4h de rédaction pour le **Projet Educatif Individualisé**, ceci devant être calculé en fonction du tarif horaire pratiqué (v. tableau p24). Auxquels se rajoutent les frais de transport et frais logistiques, à la charge des parents. Pour l'ABLLS, une bonne partie peut être remplie et passée par les parents et ne nécessite pas obligatoirement que l'enfant soit en situation d'évaluation directe.

Dans l'idéal, la supervision par un analyste certifié des psychologues analystes du comportement est plus que conseillée. Dans la pratique elle est inexistante car, soit les parents n'ont pas les moyens financiers ou les contacts leur permettant d'engager un superviseur étranger, ou bien les psychologues refusent, estimant leur formation achevée, d'engager eux-mêmes les frais d'une supervision comme cela peut se pratiquer aux Etats-Unis.

Pour les psychologues ayant une expérience de plus de 3 ans, nous conseillons un tarif horaire de 35 euros en libéral.

Un psychologue classique ne peut en aucun cas conduire seul un programme comportemental, car il n'a pas eu de formation pour cela au cours de ses études. Et les maigres formations qui existent sur le terrain ne permettent pas d'acquérir un niveau de compétence et de qualification nécessaires. S'ils interviennent, c'est en tant qu'intervenant en commençant par une pratique directe d'application de programmes qui sont faits par l'analyste du comportement certifié ou le psychologue analyste du comportement expérimenté qui les supervise.

4) L'Intervenant ABA (éducateur /auxiliaire de vie / thérapeute ABA)

C'est celui qui travaille directement avec l'enfant ou la personne atteinte d'autisme. Il applique les programmes en suivant scrupuleusement les recommandations du psychologue analyste du comportement ou de l'analyste du comportement certifié. Il doit aussi relever les données de chaque programme qu'il est en charge d'appliquer. **Il n'est pas censé prendre des initiatives ou modifier les programmes en cours sans en référer à son superviseur.** Il ne doit pas intervenir sans supervision ou relation directe avec un analyste du comportement certifié ou un psychologue analyste du comportement. Il doit suivre une formation théorique, mais aussi une formation continue.

Une supervision de sa pratique doit être mise en place de manière régulière. Dans l'idéal, elle devrait être hebdomadaire afin de garantir un maximum d'efficacité et de rigueur.

Les tarifs relevés varient entre le SMIC horaire et 45 euros de l'heure auxquels s'ajoutent parfois des frais de déplacement. Ces personnes sont généralement payées en Chèque Emploi Service Universel (CESU), il faut donc ajouter les prélèvements trimestriels des charges patronales, que l'on peut déduire des impôts ou que l'on peut récupérer sous forme de crédit d'impôts pour les familles non-imposables, à condition de remplir certaines conditions. Nous conseillons vivement aux parents de bien se renseigner, soit directement auprès du CESU, soit auprès du Ministère du Travail, des Relations Sociales et de la Solidarité.

Selon notre constat, Il n'est pas nécessaire d'être titulaire d'un diplôme particulier pour pouvoir apprendre et appliquer des programmes ABA adaptés à l'enfant. Néanmoins, un diplôme en psychologie cognitivo-comportementale ou en Sciences de l'Education par exemple sont un plus. **Il est surtout nécessaire de connaître le fonctionnement particulier des personnes atteintes d'autisme et de se former spécifiquement à l'ABA.** En effet, si l'ABA relève d'une théorie scientifique, d'un traitement comportemental, elle est également une technique d'éducation dont on peut apprendre à appliquer les procédures.

Nos recommandations sur les tarifs des intervenants éducateurs

Les intervenants éducateurs doivent continuer à être formés et ne peuvent intervenir sans la supervision d'un psychologue ou d'un analyste du comportement. Au début de leur intervention leur tarif horaire ne doit pas dépasser le SMIC, d'autant plus que le financement de leur formation et de leur supervision restent à la charge des parents.

Si un intervenant acquiert une pratique suffisante en quantité et diversifiée avec des personnes autistes, s'il a des diplômes en Sciences de l'Education, en Psychologie cognitivo-comportementale et, le cas échéant, s'il a suivi diverses formations théoriques (conférences, formations dispensées par des associations, ou des organismes de formations), nous conseillons de les rémunérer à hauteur de **9 euros net de l'heure.** Mais cet intervenant est toujours censé intervenir et appliquer les programmes sous la supervision directe d'un psychologue analyste du comportement ou d'un analyste du comportement certifié.

Pour ceux de ces intervenants ayant acquis deux ans d'expérience pratique avec une population diverse, étant désormais capable d'appliquer des programmes, de remplir les grilles de cotation, d'anticiper les adaptations et révisions des programmes, tout en étant toujours sous la supervision d'un psychologue analyste du comportement, il est possible de les rémunérer jusqu'à **12 euros nets de l'heure** (leur

formation et supervision restant à la charge des parents).

Pour les personnes ayant acquis le Diplôme Universitaire en Analyse du Comportement Appliquée aux Troubles du Développement et du Comportement, étant capables d'appliquer, de réadapter ou de créer et de mettre en place un programme comportemental sous la supervision d'un psychologue analyste du comportement ou d'un analyste du comportement certifié, nous recommandons un tarif compris entre 12 et 15 net euros de l'heure, en fonction de leur pratique sur le terrain.

5) Les parents

Implication des parents

Pour que les parents puissent procéder à un accompagnement de leur enfant atteint d'autisme en toute sécurité et cibler une intervention de qualité, il leur faut comprendre de quoi il s'agit et se former auprès de psychologues analystes du comportement ou d'analystes du comportement certifiés. **Nous conseillons donc aux parents de se former, de pratiquer, tout en sachant qu'ils ne seront pas performants du jour au lendemain.**



Plutôt que d'espérer une qualité parfaite des interventions, il est aujourd'hui plus réaliste de permettre aux intervenants existants de devenir plus performants, en mutualisant les efforts et en se coordonnant entre parents.

Il est important que les parents gèrent toutes les interventions pour leur enfant d'un point de vue administratif et logistique ainsi que la formation de leurs intervenants. Pour ce faire, il est possible de s'appuyer sur des associations, de profiter de formations et d'un cadre de travail prédéfini mais souple.

Les parents qui maîtriseront le système et se donneront les moyens d'y parvenir, pourront accroître les heures d'intervention en complément de l'école pour atteindre 40 heures hebdomadaires (dont 10 heures minimum qui devraient être faites par les parents par semaine). Ces heures ne correspondent pas toutes à du travail en « 1 pour 1 à la table » mais peuvent résulter, selon les priorités, d'un programme pour la douche, manger correctement, se rendre au supermarché, etc.

S'il est nécessaire d'avoir une bonne connaissance théorique afin de comprendre les procédures et les mécanismes entrant en jeu dans un comportement, les parents doivent se former en priorité auprès des praticiens plutôt qu'auprès des théoriciens, car il leur faut **apprendre à maîtriser le quotidien de leur enfant, afin d'avoir des réponses immédiates dans tous les domaines de la vie courante** qui posent des problèmes.

Internet est une source d'informations sans limites. Il faut rester vigilant quant aux informations théoriques transmises et toujours rester à l'écoute de son propre enfant, de manière pragmatique.

Les interventions parentales

Si la littérature regorge de nombreux exemples d'interventions parentales réussies, il n'en est pas moins vrai que ces interventions sont le fruit d'une montée en compétence des parents dans le domaine de l'autisme et des interventions éducatives et comportementales comme l'ABA.

Ainsi, le parent qui disposera de temps pour travailler avec son enfant, pour faire des formations, qui maîtrisera l'anglais pour échanger via les forums américains ou britanniques avec des professionnels en ABA à propos des procédures qu'il met en place, qui pourra commander et lire les ouvrages ABA en anglais, disposera d'un énorme avantage. Car malheureusement, peu de livres ABA sont disponibles en langue française. **Néanmoins, il sera toujours profitable pour l'enfant autiste que ses parents s'investissent dans son éducation, comme ils s'investissent dans l'éducation de leurs enfants neurotypiques.** Il leur faut pour cela simplement acquérir des connaissances particulières sur l'autisme et sur la gestion des troubles du comportement que ces ouvrages peuvent amorcer.

Un autre aspect primordial des interventions parentales en ABA concerne l'accès et la diversité des formations en ABA suivies. L'intérêt d'une formation ne réside pas seulement dans les connaissances acquises, mais aussi dans les contacts possibles avec d'autres participants qui partagent les mêmes préoccupations mais surtout avec les formateurs, analystes ou psychologues et qui peuvent assurer par exemple une supervision régulière.

Pratiquer une bonne intervention en ABA ne peut être possible par la simple lecture d'ouvrages sur le sujet. Il faut une supervision régulière dans tous les cas de figure. **Les parents doivent savoir que sans supervision leur intervention sera certainement efficace, mais pas optimale.**

S'il est vrai que les interventions parentales permettent de faire l'économie des frais engagés pour la rémunération des psychologues ou des éducateurs, il n'en reste pas moins vrai, que cette économie sera relative lorsqu'il s'agira pour un des parents au moins de cesser son activité professionnelle, d'investir dans diverses formations de pointe, d'investir dans le matériel pédagogique et éducatif adapté, ou d'engager les frais d'une supervision. A cela s'ajoute le fait d'être constamment seul et responsable de son enfant, de sa réussite avec la pression de ce qu'il adviendra dans l'avenir, sans bénéficier des conseils, du soutien et du recul d'un professionnel en ABA qualifié.

Cette solution est envisageable mais difficile à mettre en œuvre pour certaines familles. Ce qui ne signifie pas qu'il y ait des parents plus capables que d'autres, simplement qu'il existe des environnements socioculturels et familiaux plus favorables que d'autres.

ORGANISATION ET FINANCEMENT DE LA PRISE EN CHARGE

Financement

Pour financer la prise en charge de votre enfant vous pouvez vous appuyer sur ce Guide de VAINCRE L'AUTISME et sur ses actions solidaires en matière d'évaluation et de formation. Pour ces actions, nous travaillons avec des psychologues de notre Réseau International d'Intervention en Autisme, Autisme Sans Frontières, adhérant à notre Charte d'éthique, dont nous connaissons la qualité et dont les tarifs relèvent d'un effort consenti.

Les dépenses que l'on fait pour son enfant handicapé en matière de supervision, formation et consultation doivent faire l'objet de factures de la part des psychologues, doivent être réglées en CESU lorsqu'il s'agit d'intervenants, afin d'être adressées régulièrement à la MDPH pour qu'elles soient prises en compte lors des demandes de renouvellement de l'AAEH.

Pour les parents qui ne disposent pas des moyens nécessaires à la rémunération d'un superviseur diplômé et certifié, et ce

en permanence, il leur faut savoir que ce qui est réellement important dans cette supervision, c'est la régularité et la continuité. Il n'est pas nécessaire d'avoir un psychologue en ABA qui travaille avec l'enfant 20 heures par semaine. On peut être tout à fait efficace si l'on arrive à coordonner une équipe avec 20 heures hebdomadaires d'intervention, regroupant les heures des parents, des intervenants et des psychologues. Le parent formé sera toujours le meilleur intervenant pour son enfant. Cependant, **il faudra veiller à ce qu'un intervenant (quel qu'il soit) ne travaille pas plus de 2 heures d'affilée avec l'enfant** car il serait moins performant.

La notion d'équipe

Il est très important que tous les acteurs intervenant auprès de l'enfant travaillent dans la même logique en respectant les principes de l'ABA. Il faut souligner qu'en ABA, le travail s'opère dans le but de généraliser les compétences de l'enfant dans l'environnement naturel, d'enseigner des comportements inexistantes et de les étendre avec n'importe qui et n'importe où. Aussi les parents doivent-ils maîtriser la coordination des interventions (tout parent peut atteindre une telle maîtrise).

Si la fidélisation de l'équipe d'intervenants est souhaitable, pour ne pas perdre de temps et de l'argent à former de nouvelles personnes afin qu'elles soient en mesure d'intervenir efficacement, la variété des intervenants est un atout pour la généralisation des compétences acquises.

Temps d'intervention pour l'enfant

Les recherches ont montré que, pour que les prises en charge soient efficaces, il fallait non seulement qu'elles

soient **précoces mais aussi intensives** (entre 25 et 40 heures hebdomadaires recommandées).

Elles peuvent se faire à la maison en travail un pour un, mais aussi à l'école si l'AVS qui s'occupe de l'enfant est formée et supervisée par le psychologue ou l'analyste en charge du programme. Lorsqu'il s'agit d'un jeune adulte ayant un job coaching, il s'agira alors de le former et de le superviser.

En ce qui concerne l'évaluation des apprentissages et la comptabilisation des progrès, nous conseillons que **l'enfant ou l'adulte soit évalué au moins une fois par an**, par des personnes compétentes en autisme et en ABA, mais différentes de celles qui sont en charge de l'application et de la mise en place des programmes, à l'aide d'outils spécifiques (ABLLS, PEP-R, AAPEP, K-ABC, WISK-IV, VB-MAPP,...).

Le travail en ABA ne se fait pas que « en 1 pour 1 à la table », mais aussi et surtout - puisque c'est le but - en milieu ordinaire : école, travail, activités sportives ou culturelles, loisirs, transports, magasins...

Apprendre à un enfant à se comporter correctement lors d'une sortie en famille, au cinéma par exemple, est aussi vital pour son insertion sociale et pour l'équilibre de sa famille, que d'apprendre à lire à l'école.

On ne peut pas parler d'intégration des personnes avec autisme au sein de notre société ou « d'égalité des chances », si certaines activités leur sont d'emblée interdites ou si elles en sont exclues d'office de par la complexité des interventions nécessaires à leur encadrement. Ainsi, on ne doit pas confondre intensité avec manque de diversité. **Le temps d'intervention recommandé d'une quarantaine d'heures hebdomadaires doit se faire dans l'environnement naturel dans lequel évolue la personne et pas seulement en « un pour un à la table » dans une pièce close.**



CONCLUSION

Une bonne intervention en autisme doit prendre en compte **tous les aspects de la vie** des personnes autistes, et c'est aussi là que l'accompagnement de l'enfant par des professionnels en ABA trouve ses limites.

S'il est certain qu'une intervention peut commencer dans l'urgence avec des priorités, comme celle de réduire des comportements auto-agressifs, hétéro-agressifs ou risqués, elle devra ensuite prendre en compte tous les aspects du développement de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte, **en vue de la meilleure adéquation possible de la personne avec l'environnement dans lequel elle évolue.**

On voit souvent des programmes appliqués mécaniquement et qui ne sont pas en adéquation avec l'environnement dans lequel évolue la personne : par exemple des analystes en ABA qui sont excellents pour développer un programme en VB (comportement verbal, cf « L'ABA, un état des lieux pour la France : pour une meilleure compréhension »), mais qui refusent de mettre en place une intervention à l'école, jugeant que l'enfant n'est pas prêt, ou que l'intervention ABA ne devrait pas se faire en milieu ouvert avant que l'enfant n'ait acquis certaines compétences, ou qu'ils ne sont pas qualifiés pour intervenir dans un environnement dont ils ne mesurent pas tous les aspects, notamment en ce qui concerne la formation des AVS ou enseignants.

Il est déterminant que les parents soient écoutés en ce qui concerne leurs besoins, leurs désirs, l'aspiration qu'ils ont pour leurs enfants : pour cela, **les guidances parentales sont primordiales.** Le thérapeute en charge du programme doit avoir à l'esprit non seulement l'intérêt et les besoins de l'enfant, mais aussi les désirs de la famille. Il doit aussi expliquer aux parents les limites de l'intervention comportementale (ex : un analyste en ABA n'est pas un orthophoniste ni un psychomotricien).

Les choix parentaux doivent être pris en considération, en tenant compte des contraintes inhérentes au manque de structures adaptées et de prises en charge existantes en France, aucun type de prise en charge

n'étant actuellement comparable à ce qui peut être proposé aux Etats-Unis ou au Canada, en Angleterre ou dans un centre ABA.

Ainsi, nous recommandons vivement que les analystes du comportement ou psychologues en ABA expliquent et forment les parents, afin qu'ils soient capables de faire les meilleurs choix, tout en gardant à l'esprit que, s'ils sont les spécialistes de l'intervention comportementale, les parents seront, eux, les seuls à assumer tout au long de leur vie leurs choix thérapeutiques et éducatifs.

Nous tenons à rappeler que les interventions en ABA ne sont pas « la » solution contre l'autisme, mais une intervention efficace et scientifiquement évaluée pour donner à l'enfant les moyens de communiquer et de gérer ses troubles du comportement. Ce type de prise en charge va certes permettre à l'enfant de progresser, d'évoluer, mais n'est pas suffisant pour tous les enfants. **L'ABA doit être présente durablement et continuellement dans la gestion des troubles du comportement,** car c'est ce qui va permettre d'accélérer développement cognitif et accès aux apprentissages, pour les enfants atteints d'autisme.

Quoi qu'il en soit, si les causes de l'autisme ne sont pas encore définitivement déterminées, il y a consensus sur leur caractère multifactoriel, ainsi que sur le fait que **l'autisme perdure et évolue tout au long de la vie.** L'intervention en ABA a montré depuis des décennies qu'elle peut aider l'enfant à acquérir un maximum d'autonomie dans l'environnement ordinaire où il est censé évoluer.

L'accès au meilleur traitement scientifique existant est un droit pour les personnes autistes, car c'est de leur qualité de vie dont il est question. Les parents, sont ainsi en droit de réclamer le meilleur pour leurs enfants. Malheureusement, en raison du désinvestissement de l'Etat, les traitements offerts manquent de coordination et nuisent à la qualité des interventions sur le terrain.

ANNEXES

Programmes et cursus ABA en Europe préparant directement à la certification

Angleterre

Bangor University, Wales, UK, cursus BCBA
University of Kent, England, UK, cursus BCABA
University of Glamorgan, Wales, UK, cursus BCABA/BCBA

Irlande du Nord

University of Ulster Coleraine, Northern Ireland, cursus BCBA

Irlande

University of Dublin, Trinity College, Ireland cursus BCABA/BCBA
National University of Ireland Galway, Ireland, cursus BCABA/BCBA
University of Limerick, Ireland, cursus BCABA/BCBA
National University of Ireland Maynooth, Ireland, cursus BCBA

Norvège

Akershus University College, Norway cursus BCBA/BCABA

Suède

Stockholm University, Sweden, cursus BCABA/BCBA

Finlande

University of Tampere, cursus BCBA

Pologne

Warsaw School of Social Psychology, Poland, cursus BCBA

Croatie

University of Zagreb, cursus BCABA

Italie

IESCUM, Italy, cursus BCBA - www.iescum.org

Roumanie

Central Horia Motoi, cursus BCABA

Espagne

ABA España, Spain, cursus BCBA
master@cienciaconducta.com

Russie

Our Sunny World, cursus BCBA
Institut of Psychoanalysis, cursus BCBA

France

Association Française Les professionnels de l'ABA, cursus BCBA

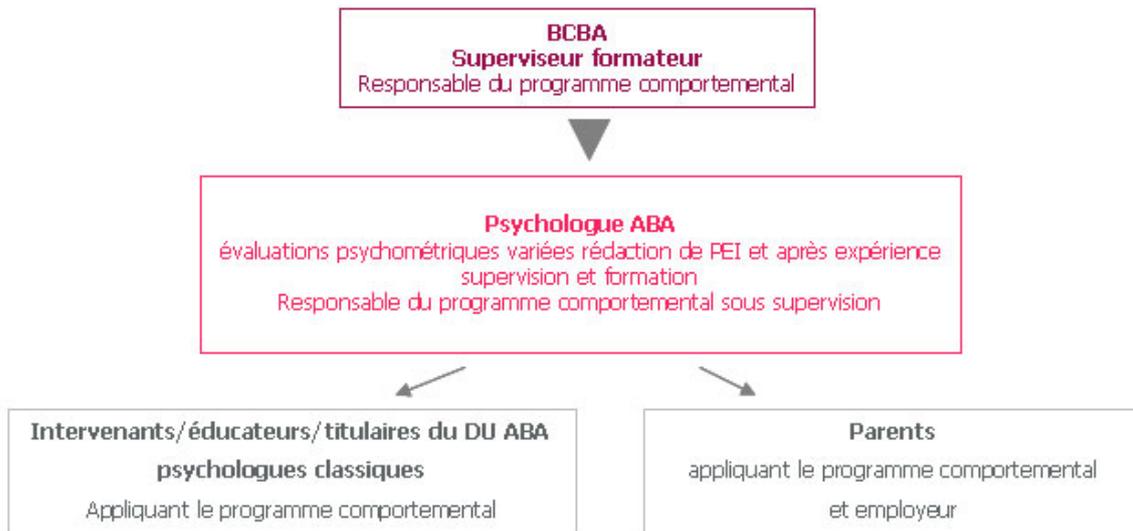
Portugal

IDEIABA, LDA, Portugal, cursus BCBA

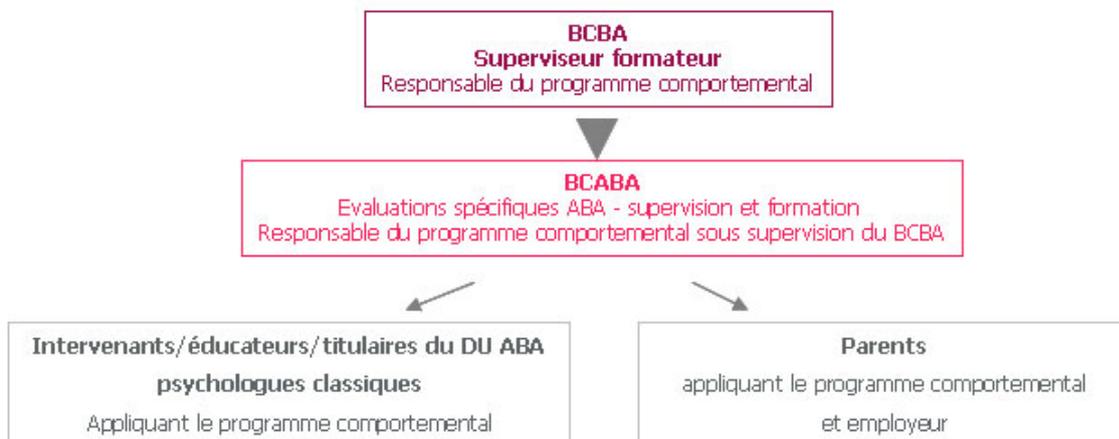
Source : www.bacb.com – février 2013

Organigramme

1er cas de figure



2ème cas de figure



3ème cas de figure



	Tarifs horaires relevés sur le terrain en euros	Tarifs horaires recommandés par VAINCRE L'AUTISME en euros
Analyste certifié BCBA	De 50 à 140	50 à 100 en libéral
Analyste Associé BCABA	De 40 à 100	40 à 60 en libéral
Psychologue ABA débutant	18 à 90	18 à 25 en libéral
Psychologue ABA expérimenté	20 à 75	35 en libéral
Titulaires du DU ABA	20	12 à 15 brut
Intervenants /éducateurs /psychologues classiques	9,22 à 45	9,22 à 12 brut



Lexique

ABA : Applied Behavior Analysis ou Analyse Appliquée du Comportement

ABLLS : The Assessment of Basic Language of Learning Skills ou évaluations sur le langage basique et les compétences d'apprentissage

AEEH: Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

BACB: Behavior Analyst Certification Board

BCaBA: Board Certified Assistant Behavior Analyst

BCBA: Board Certified Behavior Analyst

CESU: Chèque Emploi Service Universel

Comportement: Toute production observable, mesurable d'un organisme, ensemble de ses attitudes, actions et réactions.

Conditionnement opérant: Théorie s'intéressant à l'apprentissage dont résulte une action, selon les conséquences de celle-ci rendant plus ou moins probables la reproduction du comportement. Appelé aussi conditionnement de type II ou conditionnement Skinnerien.

Conditionnement répondant: Théorie s'intéressant aux résultats d'un apprentissage dû à l'association entre des stimuli de l'environnement et les réactions automatiques de l'organisme ou réflexes.

DSM IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

DTT: Discreet Trial Teaching ou enseignement par essais distincts.

Estompage: Réduction des aides ou guidances afin de favoriser les apprentissages.

Façonnage ou façonnement: Procédure de renforcement des approximations successives du comportement cible.

Guidance : Stimulus ou aide précédent un comportement.

ITT : Intensive Teaching Trials ou enseignement intensif à table, idem que DTT.

KABC: Kaufman Assessment Battery for Children

MDPH: Maison Départementale des Personnes Handicapées

NET : Natural Environment Teaching ou enseignement dans l'environnement naturel et non à la table de travail.

TED: Troubles Envahissants du Développement

VB: Verbal Behavior ou Comportement Verbal

Pairing : Le fait d'associer une activité, une personne, un lieu neutre avec un renforçateur, afin de les rendre renforçants également.

PECS: Picture Exchange Communication System ou système de communication par échange d'images

PEI: Projets Educatifs Individualisés

PEP-R: Profil Psycho-Educatif Révisé

Punition : Conséquence désagréable consécutive à l'émission d'un comportement. On dit d'une conséquence qu'elle est punitive si on note une diminution du comportement qui la précède.

Renforçateur : Conséquence agréable consécutive à l'émission d'un comportement. On dit d'une conséquence qu'elle est renforçante si on note une augmentation du comportement qui la précède.

Renforcement : Procédure d'augmentation de la fréquence d'un comportement par ajout d'une conséquence agréable (renforcement positif) ou retrait d'une conséquence désagréable (renforcement négatif).

Stimulus : Antécédent d'un comportement (pluriel : stimuli).

VB-MAPP: Verbal Behavior - Milestones Assessment and Placement Program

WISC 4: Wechsler Intelligence Scale for Children

Sources, liens et Bibliographie

ABA-UK@yahoogroups.com

American Psychiatric Association, (1994), Diagnostic and Statistical Manual - Revision 4

BACB - <http://www.bacb.com>

Brancato Daversa Roberta (May 2001)

Applied Behavior Analysis in Autism: Five Models

<http://www.ctfeat.org/articles/daversaabafinal.htm>

Bondy, A. & Frost, L. (1994) The Picture Exchange Communication System. Focus on Autistic Behavior, 9:1 – 19

Frost, L. & Bondy, A., (1994). Picture Exchange Communication System Training Manual. Cherry Hill, NJ: Pyramid Educational Consultants, Inc.

Green, G.,(1996). Evaluating Claims About Treatment for Autism. In Maurice et al. (Ed.) Behavioral Intervention for Young Children With Autism (pp. 29-43), Austin, TX : Pro-Ed Inc.

Holmes, David L., (1997). Autism Through the Life Span :The Eden Model, Bethesda, MD: Woodbine House

LEAF, Ron & McEACHIN John - Autisme et A.B.A, une pédagogie du progrès - Pearson Education, 2006- 450

Lovaas, O.I., (1981). Teaching Developmentally Disabled Children: The Me Book. Baltimore : University Park

Lovaas, O.I., (1987), Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55, 3-9

Lovaas, O.I., & Smith, T., & McEachin, J.J. (1989) Clarifying Comments on the Young Autism Study. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 57, 165-167

Lovaas, O. I., (1996). The UCLA Young Autism Model of Service Delivery. In Maurice et al. (Ed.) Behavioral Intervention for Young Children With Autism (pp. 241-248), Austin, TX : Pro-Ed Inc.

McEachin, J.J., Smith, T., & Lovaas, O.I. (1993) Long Term Outcome for Children With Autism Who Received Early Intensive Behavioral Treatment. American Journal on Mental Retardation, 4: 359-372

MESIBOV G-B , 'Treatment outcome is encouraging', American journal of Mental Retardation, 1993, 97, p.379-380

MUNDY P , 'Normal versus high-functioning status in children with autism', American journal of Mental Retardation, 1993, 97, p.381-384

Satcher, D. (1999). Mental Health: A Report From the Surgeon General. [<http://www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/chapter3/sec6.html#autism>]

SCHOPLER E, SHORT A & MESIBOV G-B , 'Relation of behavioral treatment to 'normal functioning': Comment on Lovaas', Journal of Consulting and Clinical Psychology, 1989, 57, p.162-164

SKINNER, B.F 1957 the verbal behaviour Relié: 478 pages Prentice Hall

SKINNER, B.F 2005, Science et comportement humain. In Press, Paris)

SKINNER, B.F (date inconnue) A Brief Survey of Operant Behavior. B.F. Skinner Foundation Web Site [<http://www.bfskinner.org/Operant.asp>]

Smith, T., Wynn, J., & Lovaas, O.I. (1997). Outcome in adulthood. Paper presented at the Early Intervention Conference, Los Angeles, CA.

Sundberg, M, & Partington, J, (1998). Teaching Language to Children with Autism or Other Developmental Disabilities, Danville, CA: Behavior Analysts

Sundberg, M, & Partington, J, (1998). The Assessment of Basic Language and Learning Skills, Danville, CA: Behavior Analysis

Sundberg, M. VB-MAPP Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program: a language and social skills assessment program for children with autism or other developmental disabilities. Guide.

Sundberg, M. VB-MAPP Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program: a language and social skills assessment program for children with autism or other developmental disabilities. Protocol.



ADHESION 2013 VAINCRE L'AUTISME

Association Loi 1901 d'intérêt général
Agréée « Représentants des usagers » par le Ministère de la Santé

Adhérer à VAINCRE L'AUTISME, c'est ...

- Participer à des actions innovantes et constructives pour l'autisme par le paiement de la cotisation annuelle
- Bénéficier des services, conseils et expertises de l'association

Je souhaite adhérer...

<input type="checkbox"/> En tant que parent d'enfant atteint d'autisme <input type="checkbox"/> En tant que personne atteinte d'autisme <input type="checkbox"/> En tant que professionnel <input type="checkbox"/> En tant que particulier	Cotisation annuelle	20,00 €
<input type="checkbox"/> En tant que Membre Bénévole <input type="checkbox"/> En tant que Membre Actif (Bénévole chargé d'une mission spécifique)	Cotisation facultative Cotisation annuelle	— 50,00 €

Mes coordonnées (merci de remplir en majuscules)

Nom : Prénom :

Date de naissance : Profession :

Adresse :

Code Postal : Ville : Pays :

Téléphone : Portable : Fax :

E-mail :

Date : Signature :

Vous pouvez aller plus loin avec VAINCRE L'AUTISME

- En nous mettant en relation avec des personnes ou des entreprises prêtes à partager notre combat
- Par un don financier : don en ligne sur www.vaincrelautisme.org et possibilité de prélèvement mensuel pour plus de simplicité

Je souhaite faire un don ...

- Je fais un don supplémentaire de _____ € Je souhaite recevoir un reçu fiscal

Les dons et cotisations ouvrent droit à 66% en déduction d'impôts dans la limite de 20 % du revenu imposable

Veillez trouver ci-joint le règlement d'un montant de _____ € incluant le paiement de mon adhésion pour l'année en cours, par chèque à l'ordre de « VAINCRE L'AUTISME ».

Conformément à la loi Informatique & libertés, nous vous informons que vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, et de suppression des données qui vous concernent (art. 34 de la loi Informatique & libertés). Pour l'exercer, adressez-nous votre demande par écrit.

UN DON DE
50€ → NE VOUS
COUTERA QUE
17€

Association Loi 1901 d'intérêt général
Agréée « Représentants des usagers »
par le Ministère de la Santé

Notre reçu fiscal vous permet de déduire de vos impôts 66% du montant de vos dons et cotisations dans la limite de 20% de votre revenu imposable

FAIRE UN DON MENSUEL

WEB

- OUI, je soutiens « VAINCRE L'AUTISME » avec un prélèvement de :
- 5 € / mois 10 €/mois 15€/mois autre €/mois
- Je souhaite recevoir un reçu fiscal

DONATEUR

Je soussigné(e) Mme Mlle M

Nom.....

Prénom.....

Adresse.....

CP :.....

Ville :

e-mail :

Téléphone

COMPTE BANCAIRE

N'oubliez pas de joindre un R.I.B

Banque.....

Adresse

CP – Ville

Code établissement	Code guichet	N° de compte	Clé

N° National d'émetteur : 540290

BENEFICIAIRE

« VAINCRE L'AUTISME »
51 rue Léon Frot - 75011 Paris
01 47 00 47 83
www.vaincrelautisme.org

SIGNATURE

A.....

Le/...../.....

Optimisez votre soutien avec le prélèvement mensuel !
Un don régulier est une aide essentielle qui nous permet de mieux planifier nos actions et de vous éviter des relances.
Vous pouvez à tout moment, si vous le souhaitez, suspendre ou mettre un terme à votre don.

FAIRE UN DON PONCTUEL

WEB

- OUI, je soutiens « VAINCRE L'AUTISME » avec un don de :
- 30€ 50 € 80 € autre €
- Je souhaite recevoir un reçu fiscal

DONATEUR

Je soussigné(e) Mme Mlle M

Nom.....

Prénom.....

Adresse.....

CP :.....

Ville :

e-mail :

Téléphone

VOTRE REGLEMENT

Je joins mon versement
par chèque bancaire ou postal
à l'ordre de :

« VAINCRE L'AUTISME »

Ou je fais un don

sur

www.vaincrelautisme.org

BENEFICIAIRE

« VAINCRE L'AUTISME »
51 rue Léon Frot - 75011 Paris
01 47 00 47 83
www.vaincrelautisme.org

JE SUIS...

- parent d'enfant atteint d'autisme
 personne atteinte d'autisme
 professionnel (psychologue, éducateur...)
 particulier



vaincre l'autisme

LE NOUVEAU DÉFI DE LA RECHERCHE