
Avant-propos

Mary Barbera a écrit un ouvrage exceptionnellement clair et pratique, à l'usage des parents et des professionnels qui doivent faire face au challenge quotidien d'apprendre à parler à des enfants atteints d'autisme ou d'autres troubles du comportement. Son livre a de solides bases, tant théoriques qu'empiriques, qui suivent les principes de l'apprentissage et du comportement initialement décrits par B.F. Skinner.

Ces principes constituent le cœur de la stratégie bien connue des essais distincts multiples (DTT) et de l'analyse comportementale et ils ont connu un tel succès qu'en 1999, le « Surgeon General of the United States »¹ a conclu à la supériorité de l'A.B.A. sur les autres traitements pour les enfants autistes (Rosenwasser et Axelrod 2001)

Skinner étudia de façon très approfondie le langage et publia en 1957, *Verbal Behavior*. Il disait lui-même que cet ouvrage allait être considéré comme le plus important de son œuvre. Il y fournit une analyse comportementale détaillée du langage. Ce livre est important car le langage est une des caractéristiques les plus significatives de l'être humain. Le langage permet de communiquer, d'exprimer ses sentiments, de faire connaître ses besoins, de lier des relations ayant du sens, de répondre à ce que les autres disent, et de mieux comprendre le monde qui nous entoure. Le langage est aussi à la base de l'éducation, de l'intelligence, de la pensée et des comportements sociaux. En résumé, le langage est la pierre angulaire du comportement humain. Il n'y a donc rien de surprenant à ce qu'un enfant qui ne peut acquérir de langage ait de sérieux problèmes de développement et de graves difficultés sociales.

¹ Le « Surgeon General » est le médecin chef, nommé par le président des États-Unis, à la tête d'un organisme similaire à notre « conférence de santé nationale » qui veille aux droits des usagers et préconisent des règles en matière de santé publique.

Retards et troubles du langage sont la marque de l'autisme. Ces troubles se répercutent directement sur d'autres facultés importantes, tant intellectuelles que sociales. Aussi, l'aspect le plus important de tout programme d'intervention auprès d'un enfant autiste doit porter sur un développement précoce des compétences de communication pratique. Toutefois, les parents dont l'enfant vient juste d'être diagnostiqué, sont souvent désorientés par la large gamme de traitements existante et par les opinions divergentes des professionnels en matière d'intervention sur le langage. Il leur est difficile de déterminer quelle méthode ou quelle approche peut fonctionner, et ainsi, ils gaspillent un temps précieux en incertitudes. L'Analyse Comportementale Appliquée en général et l'analyse verbale en particulier a atténué ce problème en fournissant aux parents une méthode solide qui permet d'évaluer le langage et de mettre en place des interventions, et qui s'appuie sur des décennies de recherches empiriques. Mary est représentative de ces parents et professionnels toujours plus nombreux à avoir découvert la valeur et l'efficacité de l'analyse comportementale et de l'analyse verbale de Skinner, utilisées comme un guide pour mettre en place un traitement quotidien pour les enfants autistes.

L'application pratique de cette analyse comportementale verbale de Skinner ou « approche comportementale et verbale » a été développée à l'Université du Michigan de l'Ouest, dans les années 1970, sous la direction du Docteur Jack Mickael. Cependant, le langage est complexe, et les premières versions du système d'évaluation et des programmes d'intervention n'étaient pas conçues pour des parents mais bien pour des professionnels dûment formés à l'analyse comportementale. Tout au long des 25 dernières années, nous avons tenté de vulgariser tous ces outils mais cela nous est très difficile car nous sommes trop profondément immergés dans le jargon comportemental et nous nous reposons principalement sur les outils conceptuels de l'analyse comportementale pour décrire et parler de comportement humain complexe.

Les principes et les procédés de base décrits dans le livre de Mary ne sont pas nouveaux. Mais ce qu'elle apporte au lecteur, ce sont des explications claires, des exemples tirés de la vie réelle, et un guide

facilement utilisable pour aborder la complexité d'un programme d'intervention du langage pour les enfants autistes. Au fil de leur lecture, parents et professionnels pourront mettre immédiatement en pratique cette approche, s'appuyant avec confiance sur le champ bien établi de l'Analyse Comportementale. Le point de vue unique de Mary en tant que parent d'enfant autiste permet au lecteur d'avoir une vision de première main sur les multiples obstacles rencontrés par les parents d'un enfant autiste, essayant de se frayer un chemin à travers le labyrinthe des « solutions miracles » et des stratégies d'intervention. Mary est une infirmière diplômée et son mari est médecin. Ils ont tout d'abord découvert l'analyse comportementale pour aider leur fils Lucas. Mais, ils ont jugé cette approche si pertinente que Mary a décidé d'aider les autres familles à aborder les méthodes en découlant. Elle est à son tour devenue Analyste Certifiée Comportementale (BCBA)², et a publié ses recherches empiriques sur l'approche comportementale verbale. Elle a finalement écrit ce livre qui expose clairement les bases sur lesquelles repose un programme d'intervention du comportement verbal.

Les descriptions, étape par étape, des procédures d'apprentissage et les exemples détaillés qu'elle donne sont une contribution significative au matériel déjà existant sur l'A.B.A. et les traitements pour les enfants souffrant de troubles ou de retards du langage. Son ouvrage est simple à lire bien que portant sur un ensemble complexe d'outils, et il est rédigé de façon convaincante. Sans aucun doute, ce livre aura un impact important sur un nombre substantiel d'enfants autistes.

Mark L. Sundberg, Ph. D. BCBA
Sundberg and Associates, Concord, CA

2 BCBA Board Certified Behavioral Analyst

Introduction

J'étais infirmière diplômée, ayant déjà plus de dix ans d'expérience, mais lorsque mon mari médecin osa suggérer pour la première fois que mon fils de 21 mois, Lucas, pouvait être autiste, je fus aussi choquée et en colère que n'importe quel autre parent.

Pour être honnête, je n'avais que peu de connaissances sur l'autisme et l'idée que notre aîné puisse être autrement que parfait ne m'avait jamais effleuré l'esprit.

Qu'est-ce qui avait bien pu amener mon mari à penser que notre fils était autiste ?

Il mit en évidence le fait que Lucas regardait trop longtemps la télévision, qu'il ne jouait pas avec des jouets et que, parfois, il semblait perdu dans son monde intérieur. A ce moment là, je ne voulus même pas envisager cette possibilité. J'argumentais en disant que Lucas avait déjà du vocabulaire, une bonne dizaine de mots, ce qui n'était pas anormal pour un enfant de moins de 2 ans, et qu'il était un bébé affectueux et câlin.

Pour moi, il ne ressemblait vraiment pas à un jeune autiste, car il ne correspondait pas à l'image que je me faisais de ce syndrome. Il ne se frappait pas la tête, il ne se balançait pas, en bref, il ne faisait rien de ce que je considérais comme typiquement autiste.

Ce jour là, je répondis vertement à mon mari qu'il était fou d'avancer cette hypothèse. Je conclus en affirmant que Lucas ne pouvait certainement pas être atteint de ce handicap et que jamais au grand jamais je ne voulais entendre à nouveau ce mot « autisme ».

J'étais loin de me douter que, en moins d'un an, l'autisme et ses divers traitements viendraient envahir ma vie.

Peu après que mon époux ait lâché le mot « Autisme », je dus admettre avec réticence que je ne savais pas vraiment à quoi ressemblait l'autisme chez un bébé. Je dus bien m'avouer que, en tant que médecin, mon mari était sans doute plus apte à comparer le comportement de Lucas avec celui d'enfants de son âge.

Sa remarque avait semé une vilaine petite graine dans mon esprit. Je me mis à observer plus attentivement la façon dont Lucas interagissait (ou n'interagissait pas) avec le monde environnant. Et je repensais à l'autisme chaque fois que Lucas faisait quelque chose de bizarre.

Quand il passait son temps à transférer méthodiquement ses jouets d'un endroit à un autre, je me posais la question...

S'il jouait avec un bout de ficelle, suspendu au dossier d'une chaise, durant plus de quelques secondes, je m'inquiétais....

Je ne cessais de faire tourner ce mot dans ma tête: autisme, autisme, à la recherche d'une explication pouvant me rassurer, dans mon désir d'avoir un enfant normal et non un enfant atteint d'autisme.

Mais Lucas était bel et bien autiste. Cacher ma tête dans le sable et m'enfoncer dans un déni total ne pouvait l'aider en rien.

Et de fait, cela ne faisait qu'empirer la situation.

Lucas prenait de plus en plus de retard dans le langage, par comparaison avec les enfants de son âge. Il devint indéniable qu'il n'était plus dans la course. Alors qu'il allait sur ses deux ans et demi, les autres enfants à la sortie de la garderie couraient rejoindre leurs parents pour leur demander s'ils pouvaient encore aller jouer avec un ami, utilisant plusieurs mots, pleins de sens.

Ils étaient capables de s'exprimer par des phrases entières et développaient des relations avec les autres, quand, dans le même temps, mon objectif principal pour Lucas, était de réussir à lui faire prononcer le mot « ballon ». Je réalisais alors que je n'avais pas d'autre choix que de sortir de mon déni et de faire face à ce qu'était la vie de mon fils dans toute sa réalité.

Depuis cette date, je n'ai jamais cessé d'être dans le camp de mon fils, en tant qu'éducateur et en tant qu'avocat, mais surtout en tant que mère.

L'importance d'un diagnostic et d'un traitement précoces

Une fois sortie de mon déni, en 1999, il fallut encore plusieurs mois avant que je n'obtienne un diagnostic et que je puisse commencer un traitement. Rétrospectivement, je me rends compte que ce furent de précieux mois d'apprentissage sacrifiés par la lenteur du protocole d'établissement du diagnostic.

Aujourd'hui, il n'est plus rare d'entendre que certains enfants sont diagnostiqués dès dix-huit mois ou deux ans, mais dans le milieu des années 90, très peu de spécialistes voulaient ou pouvaient établir un tel diagnostic pour un enfant de moins de trois ans.

Toutes les recherches menées ces dernières années tendent à démontrer que, plus le diagnostic et le traitement intensif sont établis précocement, plus l'enfant a de chances de progresser.

Or, même maintenant, avec des études attestant de l'importance de cette éducation précoce, la majorité des enfants ne sont diagnostiqués qu'après deux ans révolus, principalement parce que beaucoup de pédiatres et de parents ne connaissent pas bien les signaux d'alerte chez les jeunes enfants³. Pour compliquer encore la situation, les spécialistes aptes à diagnostiquer un nourrisson ont souvent des files d'attente de plusieurs années.

Si Lucas avait été diagnostiqué et pris en charge plus tôt, les progrès qu'il a fait tout au long de ces sept années auraient été plus rapides et j'aurais moi-même connu plus tôt les meilleurs traitements, et pu les mettre en œuvre plus vite.

Mais la plupart des recherches et des outils ne sont apparus que ces toutes dernières années, y compris les travaux importants du Docteur Catherine Lord et du Docteur Rebecca Landa déterminant les critères permettant de faire cette détection précoce. L'ouvrage de Nancy Wiseman *Could It be autism ? A parents' guide to first signs and next steps*⁴ a été publié en 2006, mettant entre les mains des parents des informations primordiales.

3 Voir www.firstsigns.org, site anglophone sur les premiers repères et les principaux signaux d'alerte

4 « Est-ce l'autisme ? Un guide pour les parents sur les premiers signes et les étapes suivantes »

Au lieu d'être détecté et de bénéficier d'une thérapie dès l'âge de vingt et un mois, Lucas n'a pu finalement être diagnostiqué et n'a pu commencer son traitement qu'en 1999, à l'âge de trois ans et trois mois.

Débuta alors ma recherche solitaire de la meilleure thérapie possible, ce qui m'amena à m'intéresser au comportement verbal et à consulter.

De la part d'un parent pour d'autres parents ou professionnels

J'ai depuis appris qu'il y avait des informations disponibles dès la fin des années 90, mais je ne savais pas par quoi commencer. Je suis devenue un « pilier » de conférence, toujours assise au premier rang de chaque réunion que j'arrivais à caler dans mon emploi du temps. Je me mis à lire tous les livres que je pus sur le sujet et devins avide de savoir ce que d'autres parents avaient pu apprendre avant moi, afin d'aider mon fils.

Ayant beaucoup appris, j'ai voulu aider les autres. Je suis donc devenue la présidente fondatrice de l'association « Autism Society of Berks County »⁵ en 2000. Des parents à la recherche d'aide et de soutien viennent continuellement me voir. Je ne veux en laisser aucun dans l'ignorance en ce qui concerne l'autisme ou les différents traitements existants. Pour ma part, la meilleure façon d'aider Lucas et d'autres aussi, fut d'abord de m'éduquer moi-même. En 2003, j'ai obtenu un diplôme d'analyste du comportement (BCBA) et j'ai commencé à travailler dans le domaine de l'autisme, plus spécialement en utilisant le comportement verbal. En tant que première analyste de la Pennsylvanie en approche Verbale, depuis 2003, j'ai enseigné à des centaines de gens et j'ai eu le privilège de travailler avec beaucoup d'enfants atteints d'autisme, du syndrome de Down ou d'autres troubles du développement.

Les parents m'abordent très souvent avec cette question toute simple: « Par quoi dois-je commencer ? »

Ils me racontent que leur enfant prend de plus en plus de retard. Il ou elle pique de violentes colères, ne parle pas, présente des obsessions pour diverses choses. Tout comme moi il y a 7 ans, ils ne savent pas par où débiter.

5 Association Autisme du Comté de Berks

Aussi, j'ai élaboré une méthode très simple pour les aider à démarrer. Ce livre présente une version simplifiée de quelques traitements très complexes que, à mon avis, tous les parents et tous les professionnels devraient connaître. Je vous y présente les informations que je délivre tous les jours à des parents et des professionnels, les mêmes que je donnerais à ma sœur ou à ma meilleure amie si son enfant avait été récemment diagnostiqué autiste ou atteint de tout autre trouble entraînant un retard du langage. Je vais vous guider à travers toutes les informations dont vous avez besoin, et vous donner mon propre point de vue, celui d'une mère et d'une professionnelle à la fois.

Cet ouvrage vous explique simplement comment utiliser les principes A.B.A. et V.B. pour aider votre enfant, touché par des diagnostics variés, dont l'autisme, le syndrome de Down, les troubles du développement ou un simple retard de langage. Les docteurs Trash et Tudor ont récemment terminé des études établissant que l'approche verbale pouvait éventuellement permettre la prévention de l'autisme chez les enfants à risque et les nourrissons.

Utiliser l'approche verbale, voilà ma réponse lorsque des parents me demandent « par quoi devons nous commencer ? »

Cet ouvrage répond à cette question avec des instructions simples et claires. Toutes les informations ont été compilées à partir de ce que j'ai appris de professionnels internationalement reconnus comme le Docteur Jack Michael, le Docteur Mark Sundberg, le Docteur Vincent Carbone, Miss Holly Kibbe, le docteur Brian Iwata, le docteur Glen Latham, le Docteur Ivar Lovaas, le docteur Richard Foxx, le docteur Bridget Taylor, le docteur Michael Miklos et le docteur Rick Kubina parmi de nombreux autres. J'ai beaucoup appris sur le spectre autistique grâce à de mes proches collègues et parents, alors que nous nous penchions ensemble sur chaque cas pour essayer de trouver un moyen d'aider chaque enfant. J'ai encore plus appris de mon propre fils autiste, qui continue à m'apprendre des choses, un peu plus chaque jour.

Chapitre 1 Pour commencer avec l'A.B.A.

La thérapie suivie par Lucas fut tout d'abord inspirée de la technique A.B.A.⁶, elle même basée sur les travaux du Dr Lovaas. En 1999, beaucoup de parents (y compris moi-même) furent si impressionnés par les deux ouvrages de Catherine Maurice, *Let Me Hear Your Voice* (1993) et *Behavioral Intervention for Young Children with Autism* (1996)⁷ que presque tous ceux qui « faisaient de l'A.B.A. » optèrent pour l'approche Lovaas.

En 1987 le Docteur Lovaas étudia un groupe de 59 enfants autistes, en essayant de déterminer la meilleure façon d'enseigner auprès d'eux. Il découvrit que le groupe des 19 enfants qui avaient bénéficié de 40 heures hebdomadaires de thérapies A.B.A. obtenaient les meilleurs résultats. De ce groupe, près de la moitié, (47 %), devenaient indifférenciables des autres enfants de leur âge à l'entrée au primaire. Cette étude était la première du genre à donner aux parents d'enfants précocement diagnostiqués quelque espoir et une piste à suivre.

L'étude suivante de Lovaas et de deux de ses collègues, publiée en 1993 (McEachin, Smith and Lovaas - 1993) indiquait que ces enfants « performants » de la première étude maintenaient leur compétence au delà de 13 ans. Ils demeuraient indiscernables dans une classe normale sans avoir besoin d'une aide spécifique ou de services d'éducation adaptée. Après avoir pris connaissance des études de Lovaas , je décidais moi aussi que l'A.B.A. était la meilleure méthode pour aider Lucas. Il était important pour moi de trouver le meilleur traitement possible pour mon enfant, exactement comme j'aurais fait s'il avait eu

6 A.B.A. Applied Behavior Analysis : analyse appliquée du comportement

7 « Laisse-moi entendre ta voix » et « Intervention comportementale auprès de jeunes autistes »

une maladie physique, telle que la leucémie. Je savais que même si la probabilité de guérison était faible, je voulais de toute façon assurer à Lucas la meilleure thérapie, susceptible de lui donner un maximum de chances d'avoir une vie normale.

Les recherches sur la méthode A.B.A. sont allées encore plus loin que les deux études de Lovaas. Avec une génération d'enfants ayant grandi avec l'appui de cette méthode, il y eut une centaine d'études publiées démontrant son efficacité pour les enfants atteints d'autisme. De fait, en comparaison avec les autres recherches menées sur des thérapies éprouvées, aucun autre traitement n'arrive à approcher, même de loin, les résultats de A.B.A. pour les jeunes autistes. En 1998, Jacobson, Mulick et Green ont aussi publié les résultats de leurs travaux, prouvant que le modèle A.B.A. de Lovaas était économique à long terme, même si il représentait un coût conséquent sur le court terme. L'étude établissait que si l'A.B.A. était utilisée de manière intensive dès la petite enfance, moins d'enfants auraient besoin d'aide à l'entrée au primaire et ce, jusqu'à l'âge adulte.

Malheureusement, le meilleur traitement n'est pas toujours celui dont bénéficie un jeune autiste. Le corps médical peut toujours détecter chez l'enfant des troubles du comportement, ce sont les professionnels de l'éducation qui mettent en place le traitement et ils ont une idée bien personnelle de ce qui est approprié et économiquement viable, même s'il est prouvé que ce n'est pas la meilleure solution en terme de résultats. C'est ce qui est arrivé à Lucas. Aux USA, les enfants autistes sont dirigés vers une école publique spéciale, connue sous le sigle de FAPE⁸. Quelqu'un se chargea de m'expliquer très tôt qu'il n'y avait aucune raison pour que Lucas bénéficie de la « Rolls-Royce » des services de l'éducation mais bien plutôt de la Chevrolet[®] bas de gamme.

Suivre 40 heures de rééducation hebdomadaires, individualisées, durant 3 ans, cela revient très cher et beaucoup d'institutions préfèrent économiser cet argent, puisque d'autres techniques (l'orthophonie, la thérapie occupationnelle, et d'autres programmes assez éclectiques d'éducation spécialisée) sont considérées comme tout aussi appropriés par certains.

8 FAPE Free Appropriate Public Education

C'est l'avenir de mon enfant qui était en jeu et pourtant je fus priée de retirer le mot « meilleur » de mon vocabulaire, du moins, en face de professionnels de l'éducation.

Pourtant, je voulus donner à Lucas le maximum de chances de succès en entamant sans tarder une thérapie A.B.A.. Nous nous sommes donc arrangés pour que trois thérapeutes viennent régulièrement travailler à la maison avec Lucas et qu'un consultant du site de diffusion de Lovaas vienne aussi une fois par mois pour nous superviser, les thérapeutes et moi.

Grâce à cette décision, Lucas fit des progrès. Je fis des progrès aussi, découvrant par la même occasion qu'une autre variante de l'A.B.A. pouvait amener un plus grand bénéfice à mon enfant. C'est pourquoi ce livre porte sur cette dernière technique : l'approche comportementale verbale.

1.1 L'approche comportementale verbale

L'approche comportementale verbale (V.B.) reprend les principes de l'A.B.A. mais est axée sur l'amélioration des compétences de l'enfant à utiliser un vocabulaire fonctionnel.

Le V.B. utilise une approche analytique appliquée au comportement en abordant toutes les compétences qu'un enfant atteint d'autisme ou de troubles associés doit acquérir y compris, et c'est le plus important, les compétences de langage.

Le langage est envisagé comme un comportement qui peut être façonné et renforcé alors qu'une attention particulière est portée non seulement à ce que dit un enfant mais pourquoi il le dit.

L'approche V.B. est très populaire bien que récente. Elle n'a réellement émergé que dans les 10-15 dernières années, à partir des enseignements tirés de l'A.B.A.. En tant que nouvel arrivant dans le champ d'application de l'A.B.A., le V.B. est basé sur les mêmes concepts mais les élargit en incluant l'analyse faite par B.F. Skinner dans son livre *Verbal Behavior*⁹ (1957)

9 Comportement verbal

Verbal Behavior est un livre très compliqué, ce qui explique sans doute pourquoi il fut largement ignoré durant des décennies. Ce ne fut que lorsque le Docteur Jack Michael et l'étudiant en doctorat de philosophie, Mark Sundberg, de l'université du Michigan de l'Ouest (WMU) eurent commencé à se servir des concepts de « Verbal behavior » pour apprendre le langage aux enfants touchés par toutes sortes de troubles du développement, que l'on prit enfin conscience des applications possibles.

Quelques premiers essais d'évaluation de V.B. furent élaborés et testés à la fin des années 1970, à la WMU, sous l'influence aussi du Docteur Joe Spradlin de l'Université du Kansas. Le mémoire de doctorat de Mark Sundberg, *Developing a Verbal Behavior Repertoire Using Signe Language and Skinner's Analysis of Verbal Behavior*¹⁰ -1980,- parut presque vingt ans avant que cette approche ne soit communément utilisée avec les enfants autistes.

Ce ne fut pas avant 1998, avec la publication des trois livres des docteurs Sundberg et Partington que les parents manifestèrent leur intérêt pour cette approche.

L'ouvrage majeur est « Teaching language to children with autism or over development disabilities (1998) »¹¹ mais le plus populaire des trois est « Assessment of Basic Language and Learning Skills »¹² plus communément appelé ABLLS (prononcez A-bulls).

L'ABLLS peut être utilisé en tant que programme, grille d'évaluation, ou comme formulaire pour répertorier des données. Il se présente comme une série de cases ou de chapitres qui doivent être complétés par un adulte très familier de l'enfant.

L'évaluation initiale, établie suivant la technique ABLLS peut prendre jusqu'à 3 ou 4 heures pour être menée à bien. Lorsque vous avez enfin déterminé le niveau de compétence de votre enfant, en testant des aptitudes variées, vous devrez ensuite décider ce que vous allez faire de tout cela.

10 Développer un répertoire de comportement verbal en utilisant le langage des signes face à l'analyse de Skinner du comportement verbal.

11 Apprendre un langage à un enfant atteint d'autisme ou de troubles de développement

12 Evaluation d'un langage de base et des capacités d'apprentissage