

Géraldine Ayer

Journée de réflexion latine sur l'autisme : Quels modes d'accompagnements pour le développement et la formation des enfants avec autisme ? Présentation de pratiques cantonales

Résumé

Depuis quelques années, la question de l'autisme préoccupe fortement les politiques et services étatiques. Suite aux résultats d'un état des lieux de l'autisme en Suisse latine, pour lequel le Centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS) et l'École d'études sociales et pédagogiques (EESP) ont été mandatés, la Conférence latine de pédagogie spécialisée (CLPS) a organisé en novembre 2017 une journée de réflexion. Cet article vise à informer les acteurs concernés des pratiques cantonales existantes.

Zusammenfassung

Seit einigen Jahren beschäftigen sich Politikerinnen und Politiker wie auch die Behörden verstärkt mit dem Thema Autismus. Im Zuge einer Bestandesaufnahme zu Autismus in der lateinischen Schweiz, mit der das Schweizer Zentrum für Heilpädagogik (SZH) und die École d'études sociales et pédagogiques (EESP) in Lausanne beauftragt worden waren, organisierte die Conférence latine de pédagogie spécialisée (CLPS) im November 2017 eine Klausurtagung zu diesem Thema. Der vorliegende Artikel bietet betroffenen Akteurinnen und Akteuren eine Übersicht über aktuell in den verschiedenen Kantonen bestehende Praktiken.

L'autisme est une thématique qui a connu ces dernières années de nombreux bouleversements : augmentation de la prévalence évaluée, modification des critères de diagnostic, prise de parole des personnes concernées, découvertes issues de la recherche, etc. Bien que l'origine de ce trouble reste encore inconnue, les recherches permettent non seulement de mieux comprendre les mécanismes en cause mais elles ont surtout mis en lumière des méthodes et interventions qui permettent d'accompagner efficacement les enfants et jeunes concernés dans le développement de leur potentiel.

Ces évolutions, cumulées aux changements organisationnels que la RPT¹ a entraînés en Suisse au niveau des responsabilités, notamment du transfert de l'enseignement spécialisé de la Confédération aux cantons, ont incité les politiques et les responsables administratifs à s'interroger plus en profondeur sur la situation. Depuis plusieurs mois, l'autisme est ainsi sous les feux de l'actualité. Au niveau de la Confédération, en réponse à un postulat déposé par le conseiller aux États Claude Hêche (12.3672, 2012)², le

¹ La Réforme de la péréquation financière et de la répartition de tâches entre la Confédération et les cantons

² Postulat 12.3672 : www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=20123672

Conseil fédéral a adopté en 2015 un rapport d'analyse présentant la situation de l'autisme dans les domaines de la détection, de la prise en charge et du soutien aux parents et proposant des recommandations (OFAS, 2015). Impliquant plusieurs acteurs aux niveaux fédéral et cantonal et nécessitant une coordination à différents niveaux, celles-ci sont en cours d'examen au sein d'un groupe de travail.

Il existe en Suisse romande des exemples de bonnes pratiques montrant ce qu'il est possible de mettre en place.

Les méthodes d'intervention précoce intensive de type comportemental développées aux États-Unis, notamment l'Applied Behavior Analysis (ABA) et l'Early Start Denver Model (ESDM), sont reconnues scientifiquement comme particulièrement efficaces et peuvent améliorer sensiblement le comportement et les capacités des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). C'est la raison pour laquelle l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a lancé en 2014 un projet pilote avec la collaboration de cinq centres suisses spécialisés dans l'autisme³, afin d'examiner leurs méthodes d'intervention précoce intensive ainsi que leur financement. À partir de cette année, il a chargé un groupe de recherche d'évaluer l'efficacité de ces méthodes et de rassembler les preuves scientifiques attestant leurs effets. Ces deux projets partent de l'hypothèse que les progrès faits par les enfants ayant un TSA grâce à ces mesures d'inter-

vention précoce peuvent être tels qu'ils ont un impact positif réel sur leurs trajectoires de vie, en leur permettant pour certains, une intégration sociale et professionnelle qui n'aurait pas été possible autrement. Au-delà de la question du bien-être des personnes concernées se trouve également la question plus pragmatique des ressources, à savoir du retour sur investissement à long terme et de la responsabilité du financement.

C'est dans ce contexte et parallèlement aux initiatives fédérales, que les responsables de la pédagogie spécialisée des cantons latins réunis en conférence (CLPS), préoccupés par la situation des enfants et jeunes ayant un TSA, ont mandaté dès 2013 le Centre suisse de pédagogie spécialisé (CSPS) ainsi que l'École d'études sociales et pédagogiques (EESP) pour établir un état des lieux de la situation. Pour ce faire, elle a chargé le CSPS de récolter des informations sur l'organisation des cantons autour du suivi et de la scolarisation. L'EESP a été chargée de recenser les enfants connus des services et d'analyser le suivi individuel dont ils bénéficient. Elle a également assuré une veille scientifique qui a fait l'objet d'une publication (Baggioni, Veyre, & Thommen, 2017).

L'enquête livrée à la CLPS en 2016 a permis de mieux appréhender la situation. S'agissant des organisations cantonales, elle a mis notamment en lumière de très grandes différences systémiques et procédurales entre les cantons. Elle a également montré qu'il existe de nombreuses structures et mesures spécialisées de différents types, adaptées à l'organisation bien spécifique des cantons où elles se sont constituées, et pouvant prendre différentes formes. Le rôle joué dans l'accompagnement des enfants avec un TSA par les ac-

³ Il s'agit des Centres d'intervention précoce en autisme de Genève (CIPA), Muttentz, Aesch, Zurich et Sorengo.

teurs du médical s'est également révélé important dans plusieurs cantons, surtout au niveau du préscolaire ; plusieurs structures étant du ressort du médical, d'autres du pédagogique, d'autres encore étant à l'intersection entre les deux. S'agissant du recensement et du suivi individuel, l'EESP constate entre autres que la quantité et la qualité du soutien diffèrent selon les régions et les structures responsables. Elle mentionne qu'il existe en Suisse romande des exemples de bonnes pratiques montrant ce qu'il est possible de mettre en place.

Suite à ces constats, la CLPS a décidé d'organiser en novembre 2017 une journée de réflexion sur l'autisme. La rencontre qui a eu lieu le 17 novembre au Campus Biotech à Genève se concentrait sur la question suivante : Quels modes d'accompagnements pour le développement et la formation des enfants avec autisme ? Cette prise en charge passant par une co-construction du pédagogique avec le médical, la journée a réuni des acteurs des deux domaines. L'implication des parents étant primordiale, ceux-ci étaient également représentés.

Afin d'inspirer les autres cantons et d'encourager les synergies tant entre cantons qu'entre domaines, une dizaine de pratiques cantonales sélectionnées par le comité d'organisation de la journée, qui réunissait des professionnels et experts de l'autisme, ont été présentées. Allant de la détection précoce aux transitions post-scolaires, s'adressant tant aux enfants nécessitant un soutien conséquent qu'à ceux aux besoins plus légers, ces pratiques représentent une palette large d'initiatives précieuses mises en place dans différents cantons.

Repérage et diagnostic précoces au Tessin

Afin de pouvoir intervenir le plus tôt possible, un diagnostic précoce est nécessaire. Bien que les premiers signes pouvant alarmer l'entourage apparaissent déjà vers 18-24 mois, le diagnostic est souvent posé plus tardivement, soit vers quatre ans et plus, diminuant les chances d'une future intégration scolaire. Le canton du Tessin a donc introduit dès 2009 une procédure systématique permettant aux pédiatres de détecter les enfants ayant un TSA. Le questionnaire M-CHAT contenant 23 questions sur les habiletés sociales est rempli systématiquement par les parents lors de la consultation pédiatrique des deux ans. Si les réponses aboutissent à une suspicion, les parents sont référés au Service de neuropédiatrie de Bellinzone, en vue de poser un diagnostic précoce. La Fondation ARES (Autismo Risorsa e Sviluppo) a également développé un guide d'observation⁴ visant à faciliter la détection précoce des enfants de zéro à trois ans. Appelé « Campanelli Verdi e Rossi » (Clochettes vertes et rouges) et décrivant des situations où le comportement de l'enfant est typique (clochette verte) ou peut être un signe d'autisme (clochette rouge), ce manuel qui s'adresse principalement aux professionnels de la petite enfance existe pour l'instant uniquement en italien, et sera, en cas d'intérêt des autres régions linguistiques, traduit en allemand et français⁵.

⁴ www.angsalombardia.it/objects/all2-ares_scheda_editoriale_campanelli.pdf

⁵ Plus d'information auprès du Dipartimento Pediatria, Ospedale Regionale di Bellinzona www.eoc.ch/Dettagli/Specialita.Ospedale-Regionale-di-Bellinzona-e-Valli---Bellinzona.4.Pediatria.18.html, de la Sezione della pedagogia speciale www4.ti.ch/decs/ds/sps/sezione et de la Fondazione ARES www.fondazioneares.com

Expériences d'intervention précoce intensive et guidance parentale dans le canton de Genève

Le Centre d'intervention précoce en autisme (CIPA) à Genève est l'un des cinq centres spécialisés qui ont participé au projet pilote mené par l'OFAS. La thérapie intensive (20 heures par semaine) selon le modèle ESDM est dispensée à des enfants âgés de 12 à 48 mois durant une période allant de deux ans à deux ans et demi (Wood de Wilde, Costes, & Franchini, 2018). Les progrès des enfants au niveau de la communication, des compétences sociales, de l'imitation, du jeu, de la cognition, de la motricité et de l'autonomie, évalués et mesurés régulièrement, affichent des résultats très prometteurs. Le CIPA a également pour objectif d'offrir aux parents une guidance parentale pour l'intervention précoce. Il s'agit de rencontres une fois par semaine pendant trois mois, permettant aux parents d'acquérir des connaissances pour soutenir la démarche de l'ESDM⁶.

Accompagnement de projet TSA dans le canton du Jura

Le canton du Jura met à disposition des enfants et jeunes de moins de 20 ans ayant un TSA ou une suspicion avérée un accompagnateur de projet TSA. Ayant comme tâche d'assurer un suivi global et de coordonner les mesures, ce dernier possède de bonnes connaissances du fonctionnement du canton ainsi que des différentes structures et offres à disposition. Il peut donc informer les familles de manière objective sur les possibilités de prise en charge existante, les accompagner dans les démarches, offrir des conseils personnalisés ou encore faire le lien

entre les établissements lors des transitions ou d'une intégration⁷.

Module 20 heures, un soutien pédagogique-éducatif pour les enseignants de l'école régulière accueillant un élève TSA dans le canton de Vaud

La compréhension des spécificités de l'autisme est fondamentale pour offrir un soutien de qualité. Bien que pouvant parfois compter sur des professionnels spécialisés dans l'autisme, les enseignants ordinaires accueillant un élève avec un TSA interviennent souvent seuls et ont besoin de bénéficier de conseils et de soutien. Le Module 20 heures (pour 20 heures d'intervention) développé par le canton de Vaud vise à soutenir ces enseignants. Les intervenants spécialisés en autisme du module ont pour tâche de les sensibiliser à la question de l'autisme et de leur proposer des stratégies d'intervention, des outils et du matériel adapté. Le module 20 heures peut aussi se déployer dans les écoles spécialisées, les garderies et les accueils pour enfants en milieu scolaire si nécessaire⁸.

Les classes TSA et le rôle des personnes-ressources en Valais

Le canton du Valais dispose de plusieurs centres pédagogiques spécialisés (CPS) régionaux dont deux, à Sion et Martigny, le sont dans l'autisme. Ces centres offrent, par l'intermédiaire de personnes-ressources

⁶ Plus d'information auprès du CIPA www.pole-autisme.ch/fr/activites-intervention-precocoe

⁷ Plus d'information auprès du Centre d'orientation scolaire et professionnelle et de psychologie scolaire : www.jura.ch/DFCS/COSP/Orientation-scolaire-et-professionnelle-et-psychologie-scolaire-COSP.html

⁸ Plus d'information auprès du Service de l'Enseignement Spécialisé et de l'Appui à la Formation (SESAP) www.vd.ch/autorites/departements/dfjc/sesaf/ et de l'Ecole pour Enfants Atteints d'Autisme www.lefoyer.ch/EEAA/accueilleaa.html

TSA, des prestations de conseil pédagogique aux enseignants ordinaires et spécialisés, accueillant ou suivant des élèves intégrés. Ils abritent également des classes et regroupements qui mettent l'accent sur le développement des capacités de communication et des compétences sociales. Les classes TSA de niveau 1H et 2H, rassemblent au maximum 50 % du temps de présence scolaire, des élèves avec autisme qui, le reste du temps, sont généralement intégrés à l'école ordinaire. À partir de la 3H, les élèves ont la possibilité de participer à un regroupement d'une demi-journée par semaine⁹.

Modalités de scolarisation et transitions d'un mode à l'autre des élèves TSA dans le canton de Neuchâtel

La Fondation Les Perce-Neige gère toute l'offre cantonale adressée aux élèves avec un TSA et propose plusieurs modalités de scolarisation (classes spécialisées TSA, classes spéciales non TSA, intégration en classe ordinaire avec des mesures de soutien). L'intégration doit toujours être préférée aux solutions séparatives. Pour les élèves avec TSA ne présentant pas de déficience intellectuelle, ayant de bonnes compétences langagières et pas ou peu de troubles du comportement, une intégration devrait être la norme (Thommen, Baggioni, Eckert, Tessari Veyre, & Zbinden Sapin, 2017). Le dispositif neuchâtelois montre un dispositif flexible permettant de faire évoluer l'élève vers une autre modalité plus adaptée à sa situation présente, si possible vers plus d'intégration¹⁰.

⁹ Plus d'information auprès de l'Office de l'enseignement spécialisé www.vs.ch/web/oes

¹⁰ Plus d'information auprès de l'Office de l'enseignement spécialisé www.ne.ch/autorites/DEF/SEEO/organisation/Pages/OES.aspx et de la Fondation Les Perce-Neige: www.perce-neige.ch/index.php/ecole-specialisee

Scolarisation et accompagnement lors des transitions d'une structure à l'autre dans le canton de Fribourg

Le Home-Ecole Romand (HER) de la Fondation les Buissonnets accueille dans ses classes des élèves avec TSA ayant une déficience intellectuelle. Les personnes avec un TSA ont un grand besoin de pouvoir anticiper les changements. C'est pourquoi le HER est en train de systématiser les démarches d'accueil et de départ vers une autre structure. Avant l'arrivée d'un enfant, le profil de l'élève est déterminé en se renseignant auprès des parents et des intervenants précédents. De même, lors du départ, une prise de contact est établie avec la structure suivante, en vue de transmettre les informations importantes (p. ex. outils de communication utilisés) et d'aider le jeune à se familiariser (p. ex. visites/stages dans la nouvelle structure)¹¹.

Dispositif d'intervention précoce et aide à l'intégration dans l'enseignement post-obligatoire dans le canton de Vaud

Le Centre cantonal autisme (CCA) mène ses activités en partenariat étroit avec les intervenants du domaine, notamment ceux du Service de l'Enseignement Spécialisé et de l'Appui à la Formation (SESAF). Les deux instances ont développé un dispositif d'intervention précoce qu'ils prévoient de déployer dans toutes les régions du canton d'ici à 2021. Celui-ci inclut des actions de détection et diagnostic précoces (avant l'âge de trois ans), une intervention précoce intensive de type ESDM impliquant une collaboration rapprochée avec les parents de type guidance parentale et une préparation des transitions vers l'école obligatoire, comprenant si

¹¹ Plus d'information auprès du HER www.home-ecole-romand.ch

nécessaire un passage dans les classes spécialisées TSA (niveaux 1H et 2H)¹².

Le CCA et le SESAF ont également, en collaboration avec la Direction générale de l'enseignement postobligatoire (DGEP), élaboré un dispositif qui permet d'assurer aux élèves qui terminent leur scolarité obligatoire une continuité du soutien au postobligatoire (gymnase et enseignement professionnel). Le profil de l'élève est établi dès la 11H, en vue de transmettre les informations et de mettre en place les aménagements nécessaires à l'élève avec TSA. Les enseignants, équipes et élèves sont également sensibilisés à la question de l'autisme et à la problématique de l'élève en question¹³.

Les technologies d'aide à l'adresse des enfants et jeunes TSA dans le canton de Vaud

La cellule de Coordination en Informatique Pédagogique Spécialisée (cellCIPS)¹⁴ propose un modèle d'intégration des technologies d'aide en classe, par exemple en encourageant la collaboration entre les enseignants titulaires et les équipes pluridisciplinaires dans la mise en place de projets adaptés intégrant ces outils (Fisler, 2017). De nombreuses technologies d'aide s'adressent spécifiquement aux enfants et jeunes TSA (p. ex. outils de communication ou d'aide à l'apprentissage des règles sociales). Il serait très utile de mettre en réseau ces ressources au niveau romand¹⁵.

¹² Plus d'information auprès du CCA www.chuv.ch/fr/fiches-psy/centre-cantonal-autisme-pole-d'excellence-des-troubles-du-spectre-autistique et du SESAF www.vd.ch/autorites/departements/dfjc/sesaf

¹³ Plus d'information auprès du SESAF www.vd.ch/autorites/departements/dfjc/sesaf

¹⁴ Plus d'information auprès de la cellCIPS www.cellcips.ch

¹⁵ Sites ressources : www.cellcips.ch, www.alternatic.ch, www.applications-autisme.com, www.auticiel.com

Références

- Baggioni L., Tessari Veyre, A., & Thommen, E. (2017). *Actualités sur l'autisme. Veilles scientifiques de l'Observatoire des troubles du spectre de l'autisme*. Lausanne : Éditions EESP.
- Fisler, E. (2017). Nécessité de former des personnes-ressources en technologie d'aide. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 28-34.
- Office fédéral des assurances sociales (OFAS). (2015). *Enfants et jeunes atteints d'un trouble envahissant du développement en Suisse: Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat (12.3672) Claude Hêche « Autisme et trouble envahissant du développement. Vue d'ensemble, bilan et perspectives »* [PDF] du 10 septembre 2012. Récupéré de www.news.admin.ch/news/message/attachments/39993.pdf
- Thommen E., Baggioni, L. Eckert, A., Tessari Veyre, A., Zbinden Sapin, V. (2017). Focus sur la scolarisation des enfants avec un TSA en Suisse. *A.N.A.E.*, 29 (150), 623-631.
- Wood de Wilde, H., Costes, A., & Franchini, M. (2018). Le Centre d'Intervention Précoce en Autisme de Genève et l'approche du Early Start Denver Model, *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 8-15.



M. A. Géraldine Ayer
Collaboratrice scientifique
CSPS/ SZH
Speichergasse 6, 3001 Berne
geraldine.ayer@csp.ch