

Par e-mail à:

Wiedlisbach, le 10 mai 2019

Prise de position

„Troubles du spectre de l'autisme chez les enfants en éducation précoce spécialisée (EPS)“

Offres et possibilités de l'EPS en cas de risque, de suspicion et de diagnostic

L'association des professionnels en éducation précoce spécialisée de la Suisse alémanique, rhéto-romane et italienne (Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz / BVF) et l'association suisse des services d'éducation précoce spécialisée (Verband Heilpädagogischer Dienste Schweiz / VHDS) saisissent l'occasion du rapport du Conseil fédéral (CF) sur les „troubles du spectre de l'autisme“ du 17 octobre 2018 pour faire état des offres et possibilités de l'éducation précoce spécialisée pour soutenir l'enfant et la famille. Le BVF représente les intérêts des professionnels de l'éducation précoce spécialisée (prestataires EPS) et VHDS représente les intérêts des services de prestations de l'EPS.

Les affirmations les plus importantes du CF concernant la petite enfance

Dans son rapport sur les „Troubles du spectre de l'autisme – Mesures à prendre en Suisse pour améliorer la pose de diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA)“, le Conseil fédéral souligne qu'il faudrait créer et garantir des offres suffisantes dans les cantons afin de pouvoir examiner tous les enfants, adolescents et adultes avec une suspicion de TSA dans un délai raisonnable et par un professionnel expérimenté. Tous les acteurs impliqués devraient connaître les comportements indiquant un TSA d'une part et, d'autre part, savoir où s'adresser et où orienter la famille. Dans ce contexte, le Conseil fédéral souligne qu'il faut créer un équilibre entre la proximité géographique et l'accès aux prestataires disposant d'une équipe multidisciplinaire, titulaire d'une formation de bonne qualité.

Les prestataires régionaux en EPS et l'offre de l'éducation précoce spécialisée permettent un accès aux spécialistes dans un délai proche et à proximité du domicile.

Les professionnels en EPS disposent de compétences spécifiques en éducation spécialisée pour la stimulation d'enfants présentant un handicap, un retard du développement ou dont le développement

est limité ou compromis ainsi que pour le soutien et l'accompagnement de son environnement en fonction des besoins.

Dans son rapport, le CF distingue entre les mesures „classiques“ de soutien en âge préscolaire (principalement l'EPS, la logopédie, l'ergothérapie) et les programmes d'intervention précoce intensive dans six centres de thérapie retenus¹ (cf. CF, rapport TSA, p. 24).

Ci-dessous, nous allons aborder les offres et possibilités de l'EPS ainsi que les défis et les enjeux dans le soutien professionnel et interdisciplinaire de l'enfant et de sa famille en cas de risque, de suspicion et de pose du diagnostic de TSA.

Groupe-cible et domaines d'activité de l'éducation précoce spécialisée (EPS)

L'éducation précoce spécialisée est une profession à part entière

Elle est également une discipline de recherche scientifique confirmée et une mesure de pédagogie spécialisée reconnue par la Conférence suisse des Directeurs cantonaux de l'Instruction Publique (CDIP), définie comme suit par ladite Conférence (2007) : « Dans le cadre de l'éducation précoce spécialisée, les enfants ayant un handicap, présentant un retard du développement ou dont le développement est limité ou compromis bénéficient d'une évaluation, d'un soutien préventif et éducatif et d'une stimulation adéquate dans le contexte familial, dès leur naissance jusqu'au plus tard deux ans après l'entrée en scolarité ». Le champ d'activité «soutien et stimulation de l'enfant ainsi que le conseil et l'accompagnement de la famille et de l'entourage» est le domaine de travail principal. D'autres domaines d'activité importants sont le «diagnostic», la «coopération interdisciplinaire» et le«dépistage précoce et les campagnes de sensibilisation». L'éducation précoce spécialisée comme offre de pédagogie spécialisée est destinée aux enfants de 0 – 7 ans et fait partie intégrale du mandat cantonal d'instruction publique.

Organisation et méthode de travail de l'éducation précoce spécialisée

Dans le cadre de la nouvelle péréquation financière (RPT), le financement de la mesure d'éducation précoce spécialisée est passée de l'AI aux cantons. Il en résulte 26 modèles d'offre et de financement différents. Une harmonisation dans le domaine de l'éducation précoce spécialisée n'est plus assurée et l'offre de soutien dépend clairement du modèle cantonal. L'accès à la mesure d'éducation précoce spécialisée est présent sur tout le territoire suisse. Il existe des possibilités de mise en réseau spécialisé à l'intérieur et au-delà des frontières cantonales entre les prestataires de l'EPS. L'offre de l'EPS

¹ Les centres de thérapie retenus sont: Frühintervention FiVTI, Zurich; Frühintervention FIAS, Bâle; Autismuszentrum GSR, Aesch; DIPA, Genève; CIPA, Genève; Arcobaleno, Sorengo

est organisée par des prestataires régionaux et donc accessible à toutes les familles. L'éducation précoce spécialisée travaille selon les normes de qualité les plus élevées, en s'alignant sur des théories, concepts et modèles scientifiquement reconnus. De par son approche systémique et l'intégration des connaissances en psychologie du développement, la pratique de l'EPS est basée sur des preuves. Le soutien de l'enfant se fait dans son environnement naturel. Il s'appuie sur une alliance thérapeutique avec les parents et avec un maximum de liens avec la vie quotidienne. La participation et la coopération des parents et de l'entourage élargi de l'enfant sont deux points centraux de l'EPS. En partant de la demande et des ressources des parents et de l'enfant, le soutien est mis en place de manière personnalisée et ciblée. Le renforcement des compétences parentales est un autre objectif-clé de l'EPS.

Dans la majorité des situations, le professionnel en éducation précoce spécialisée est présent chez l'enfant et dans la famille avant qu'un diagnostic ne soit posé. C'est souvent en raison de ses observations cliniques pertinentes que sont proposées des investigations vers un diagnostic. Le professionnel occupe donc une fonction centrale, en soutenant l'enfant dans son environnement de vie naturel et en aidant les parents dans leur situation éducative souvent complexe (p.ex. gestion des comportements difficiles/d'un handicap, questions éducatives liées au handicap, accès aux diverses aides pour les soulager et aux ressources). Ces offres de possibilités individuelles de conseil et de soutien sont importantes aussi pour les enfants atteints d'un TSA. Concrètement, l'EPS propose des offres structurantes, des settings spécifiques pour favoriser la communication et des aides aux familles axées sur le quotidien. De même, des méthodes supplémentaires reconnues, qui se sont avérées utiles en cas de TSA, sont intégrées. La BVF et la VHDS considèrent le soutien précoce par le professionnel EPS comme indispensable pour l'intervention précoce auprès des personnes atteintes et de leur entourage. Cette mesure d'intervention précoce à laquelle ont droit tous les enfants atteints d'un trouble est située chez les prestataires locaux de l'EPS en raison des infrastructures de proximité et elle constitue un droit fondamental des enfants et des familles.

La mise en réseau interdisciplinaire et ses chances

Un autre domaine de l'EPS est la coopération interdisciplinaire en vue de la coordination de différentes mesures ainsi que l'accompagnement de l'intégration de l'enfant dans des structures préscolaires et scolaires. Les dispensateurs des prestations en EPS cherchent ainsi à entretenir une collaboration coopérative et axée sur le développement avec les centres de thérapie de l'autisme retenus. De notre point de vue, il existe un potentiel qui n'est pas encore exploité et qui consisterait à faire fonctionner les centres de thérapie retenus comme pôles de compétences. Notre idée d'un tel pôle de

compétences serait qu'il assure les conseils professionnels en fonction des cas et du diagnostic et qu'il accompagne le suivi comme instance de référence. Les synergies entre l'offre de l'EPS à proximité du domicile et les centres de thérapie décentralisés seront cruciaux pour couvrir les besoins.

La réussite d'une participation à un programme d'un centre dédié à l'autisme peut être influencée par différents facteurs inhibiteurs. Il peut s'agir des différentes ressources de l'entourage de l'enfant atteint de TSA, tout comme des capacités de l'enfant et de l'évaluation de son diagnostic. Pour éviter un système sélectif et créer une égalité des chances pour accéder à une offre de soutien, il faut identifier les facteurs pouvant constituer un frein et créer des possibilités pour y remédier. Il ne faut donc pas que les capacités, les aspects monétaires et les chances de succès jouent un rôle. Notre expérience montre l'importance pour le développement de l'enfant qu'il puisse participer à un programme dans un centre dédié à l'autisme et qu'il ait un bon accompagnement par un professionnel en EPS.. Il faut absolument permettre aux parents d'être formés et accompagnés pour l'éducation d'un enfant à besoins spécifiques. Les programmes ne sont accessibles qu'à partir d'un certain âge et se déroulent par séquences réparties sur un ou deux ans.

Le CF souligne: „L'intervention précoce intensive ne convient pas forcément à toutes les familles. Aussi est-il indispensable d'améliorer également les autres offres d'éducation précoce, en particulier dans le domaine de l'EPS. Les principales améliorations concernent l'intensité (nombre d'heures) et la spécificité des offres, qui doivent être axées sur l'autisme (méthodes adéquates, connaissances et expérience du personnel en la matière).“ (CF, rapport TSA, p. 28).

Dans les régions germanophone et francophone, il existe des possibilités de formation continue spécifiques pour les professionnels de l'EPS d'une qualité majoritairement élevée autour de la thématique du TSA. Celles-ci sont mises à profit dans le domaine de l'éducation précoce spécialisée et les connaissances spécifiques sont déjà largement intégrées dans le travail de l'EPS. En raison du groupe-cible large et des domaines d'activité vastes de l'EPS, des spécialisations exclusives dans le domaine du TSA ne couvriraient pas l'aide et le soutien professionnels des autres enfants et de leurs familles. Dans l'intérêt de la prévention, on recherche, en EPS, l'identification la plus précoce possible d'atteintes, de retards du développement et des handicaps. Le CF explique ensuite: „Les chercheurs soulignent aussi la nécessité de traiter les enfants dits „à risque“ (enfants de moins de deux ans qui n'ont pas encore fait l'objet d'un diagnostic d'autisme confirmé mais dont on soupçonne qu'ils sont atteints d'un TSA, ou qui présentent un potentiel de risque plus élevé en raison du contexte familial). En parallèle, les enfants continuent d'être traités dans le cadre de mesures „classiques“ d'éducation précoce. Toutefois les heures hebdomadaires consacrées habituellement à l'EPS, la logopédie et l'ergothérapie sont souvent insuffisantes pour un enfant présentant un TSA.“ (CF, rapport TSA, p. 26).

Le CF reconnaît qu'actuellement les ressources financières et en personnel sont insuffisantes pour proposer des offres de soutien plus intensives. La situation se trouve encore aggravée par le fait que l'attente et la durée des investigations jusqu'au diagnostic d'autisme retardent le soutien spécifique de l'enfant et l'accompagnement des parents. Les critères d'admission des centres de thérapie délimitent une participation au programme des enfants présentant un TSA. Pour cette raison, il est d'autant plus important que les dispensateurs de prestations d'EPS puissent proposer une offre de soutien à ces enfants et leurs familles, tout comme des possibilités de soulager les familles en coopération avec un centre de thérapie.

Dans ce domaine, il existe une nécessité cantonale d'agir afin d'augmenter les ressources pour éviter que le soutien et le suivi des enfants dont un TSA est suspecté ou diagnostiqué ne se fasse aux dépens des autres enfants de l'EPS. Du point de vue de la BVF et de la VHDS, une équité est indispensable au niveau de la répartition pour éviter que d'autres groupes-cibles aux besoins éducatifs spécifiques n'en soient privés.

Conclusions pour l'EPS dans le domaine du TSA:

Les points sur lesquels nous nous appuyons et modèles d'avenir

- L'éducation précoce spécialisée bénéficie d'un ancrage régional et la BVF ainsi que la VHDS assurent une mise en réseau au-delà des régions entre dispensateurs et prestataires de l'EPS ainsi qu'avec d'autres partenaires de coopération.
- L'EPS est accessible à toutes les familles et le soutien est personnalisé, axé sur la famille et la vie quotidienne.
- En raison de son approche systémique et de l'intégration de connaissances en psychologie du développement et pédagogie spéciale, le professionnel EPS dispose de compétences spécifiques dans le soutien des processus de développement chez les enfants aux besoins éducatifs particuliers et le renforcement des compétences parentales.
- Les offres et les diverses méthodes pratiquées ont leur importance aussi pour les enfants présentant un TSA.
- Le professionnel EPS est en mesure d'atténuer rapidement et de manière ciblée les demandes et soucis des parents dans les situations difficiles du quotidien.
- Il existe une vaste offre de formation continue destinée aux les professionnels de l'EPS, spécifique aux TSA. Il faut impérativement maintenir ces offres, les élargir et les développer en raison de la forte demande.

- La collaboration coopérative, professionnelle, avec les centres de thérapie représente aussi une chance de formation continue permanente pour les professionnels en EPS.
- La collaboration interdisciplinaire et coopérative des acteurs impliqués est un pilier important pour réussir le soutien au développement des enfants aux besoins éducatifs particuliers.

Pour permettre d'obtenir un maximum d'efficacité, il est nécessaire de mettre en œuvre un triage professionnel de tous les acteurs impliqués (parents, personnel qualifié en EPS sur place, professionnels spécifiques des pôles de compétences et autres professionnels du système). Toutes les familles ne pourront pas participer à un programme dans les pôles de compétences décentralisés. Il convient de vérifier si les professionnels des pôles de compétences peuvent proposer un coaching au professionnel EPS quand il accompagne des enfants qui ne peuvent pas participer à un programme. Nous estimons que le triage professionnel comprend aussi une planification attentive et une concertation solide concernant la prise en charge et le suivi des familles. Les dispensateurs des prestations de l'EPS apporteront volontiers leur contribution et échangeront avec intérêt avec les centres de thérapie, les autorités cantonales compétentes et d'autres instances de clarification spécialisées au sujet des modèles d'avenir.

Pour permettre de prendre en compte la recommandation du CF, des ressources financières supplémentaires et une augmentation du personnel sont nécessaires afin de permettre aux dispensateurs des prestations de proposer des offres régionales de soutien plus intensives, sans avoir à négliger d'autres groupes d'ayants droit.

Association professionnelle éducation précoce spécialisée (BVF)

L'éducation précoce spécialisée est un métier à la croisée des chemins de la pédagogie spécialisée et du soutien précoce. Les professionnels de l'éducation précoce spécialisée accompagnent et soutiennent des enfants présentant un handicap, un retard ou une atteinte du développement de la naissance jusqu'à deux ans après leur scolarisation au maximum. De plus, ils soutiennent et conseillent leurs familles. L'association professionnelle en éducation précoce spécialisée représente les intérêts de professionnels et de la profession et elle compte parmi ses membres 380 professionnels et institutions. L'association publie une revue destinée à ses membres, elle organise des échanges et des formations continues, se met en réseau avec d'autres associations et renforce, via des prises de position et des publications, l'idée que les professionnels se font d'eux-mêmes dans ce secteur d'activité et la perception de la profession par le grand public.

Association suisse des services d'éducation spécialisée (VHDS)

L'association suisse des services d'éducation spécialisée (VHDS) représente

- les intérêts des institutions et associations proposant une éducation précoce spécialisée
- les intérêts des enfants présentant un trouble du développement de la naissance à l'âge de 7 ans révolus, ainsi que de leurs familles, dans le domaine de l'éducation précoce spécialisée.

Contacts BVF

Marianne Bossard, directrice

Téléphone 079 176 28 80

geschaefsstelle@frueherziehung.ch

Sarah Wabnitz, présidente

s.wabnitz@frueherziehung.ch

Contacts VHDS

Elke Bernhardt, co-présidente

elke.bernhardt@vhds.ch

Angela Hepting, co-présidente

angela.hepting@vhds.ch

Littérature:

Conseil fédéral (2018), Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme. Mesures à prendre en Suisse pour améliorer la pose de diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme.

<https://www.admin.ch/gov/de/start/dokumentation/medienmitteilungen.msg-id-72537.html> [Version allemande consultée le: 18 octobre 2018]

Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung (2018). Normes de qualité dans le domaine de l'éducation précoce spécialisée – Recommandation pour la création de conditions cadres.

Disponible en ligne: www.frueherziehung.ch/downloads