

SÉCURITÉ SOCIALE

CHSS n° 2 / 2019

DOSSIER

Troubles du spectre de l'autisme

Comment améliorer l'intégration sociale et professionnelle des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme ?

7

Famille, générations et société

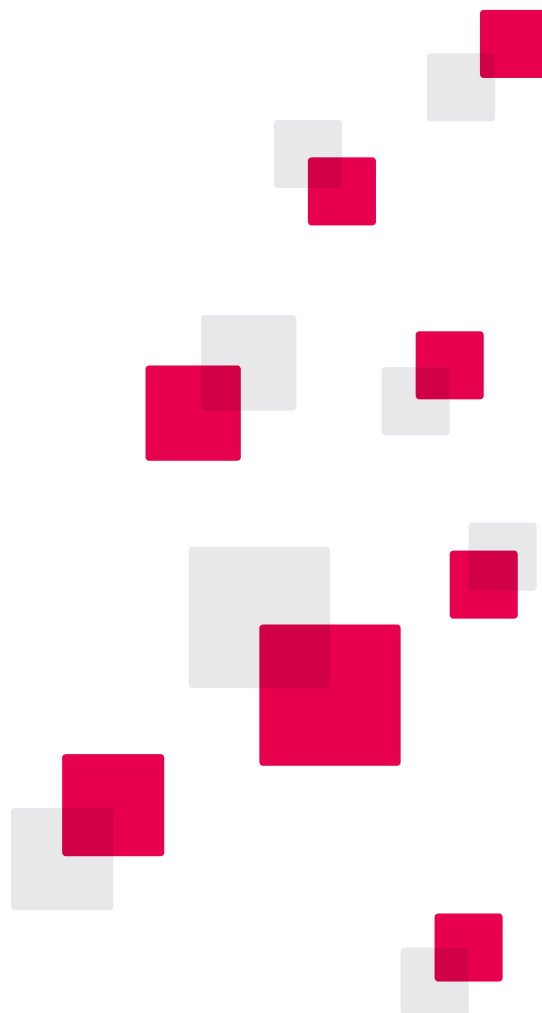
Encouragement de l'enfance et de la jeunesse au niveau fédéral : un premier bilan

46

International

La Convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant fête ses 30 ans

53



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral des assurances sociales OFAS

Mieux comprendre l'autisme



Stefan Ritler

Vice-directeur de l'Office fédéral des assurances sociales

Ces dernières années, le thème de l'autisme a été très médiatisé. Le nombre de publications et de recherches scientifiques qui lui ont été consacrées a augmenté de façon exponentielle. Il en résulte que les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont mieux compris. Les progrès réalisés en matière de diagnostics permettent d'éviter les faux diagnostics. Les ressources et le soutien peuvent ainsi être engagés uniquement là où ils sont vraiment nécessaires. Et pourtant, il reste encore beaucoup à faire pour améliorer la détection, la prise en charge et, surtout, les conditions de vie des personnes qui présentent un TSA et celles de leur entourage. Comme le rappelle Cécile Bachmann, présidente d'Autisme Suisse, les obstacles demeurent toujours les mêmes. C'est bien pourquoi le rapport du Conseil fédéral du 17 octobre 2018 incite tous les acteurs concernés à agir et à prendre des mesures concrètes pour améliorer la situation. Il appelle notamment à une meilleure coordination entre tous les acteurs impliqués, non seulement dans l'intérêt des personnes concernées, mais aussi dans l'intérêt de toute la société.

L'autisme a été l'une des priorités de l'Assurance-invalidité (AI) durant ces dernières années, et il le restera à l'avenir. En mai 2019, l'AI et les cantons ont entamé conjointement des

travaux pour trouver une solution commune au financement de l'intervention précoce intensive, la forme d'intervention la plus adaptée à ce trouble selon les recherches actuelles, et pour définir clairement les modalités et les normes de qualité de cette intervention. Le but visé à long terme est que tous les enfants présentant un autisme infantile puissent bénéficier d'un tel traitement. Lorsque les mesures prévues par le développement continu de l'AI seront mises en œuvre, il s'agira aussi de tenir compte des besoins et des particularités des adultes qui présentent un autisme, afin d'améliorer leur intégration sur le marché du travail.

Cependant, l'autisme ne concerne pas que l'AI, bien au contraire. Le nombre important d'acteurs et d'institutions impliqués, montre que ce syndrome est un défi pour toute la société, tant celle-ci éprouve de la peine à comprendre des personnes qui voient et interprètent le monde d'une autre façon. On accuse souvent les personnes autistes d'être trop rigides, pas assez flexibles, de ne pas savoir s'adapter. Mais notre société est-elle à même de s'adapter à un enfant qui a besoin de lumière tamisée ou d'un enseignement dispensé en séquences très structurées? Offre-t-elle suffisamment d'emplois adaptés aux personnes avec autisme, qui ont besoin d'un lieu où se retirer lorsqu'elles sont trop sollicitées? Grâce aux recherches scientifiques, on sait désormais qu'il n'y a pas qu'une forme d'autisme, mais tout un spectre de formes différentes. Le grand défi est de trouver des mesures de soutien spécifiques pour chaque individu. Il importe également de mettre l'accent sur les conditions qui permettent une meilleure intégration. En fin de compte, si l'autisme est mieux compris et si les personnes concernées parviennent à vivre de façon autonome et à accomplir des tâches, c'est aussi dans l'intérêt de toute la société. ■

- 03 **Éditorial**
- 62 **Statistiques des assurances sociales**
- 64 **Bon à savoir**

Dossier

Troubles du spectre de l'autisme

- 8 Quelques réflexions actuelles sur l'autisme** La situation des personnes avec autisme a beaucoup évolué ces 20 dernières années. Les critères diagnostiques ont été clarifiés, les bonnes pratiques énoncées. Toutefois, le processus de prise en compte de leur situation de handicap, bien qu'amorcé en Suisse, reste à concrétiser. **Evelyne Thommen, Haute école spécialisée de Suisse occidentale**
- 13 Rapport sur l'autisme: diagnostiquer et intervenir plus tôt** Le « Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme » a été adopté le 17 octobre 2018 par le Conseil fédéral. Il prévoit diverses mesures visant à améliorer la situation des personnes concernées afin qu'elles puissent participer aussi pleinement que possible à la société. **Maryka Lâamir, Office fédéral des assurances sociales**
- 19 Comprendre l'autisme: l'apport des neurosciences** L'autisme se caractérise par une manière différente de regarder le monde dès le plus jeune âge, de sorte que le cerveau d'un enfant atteint d'autisme se développe différemment. Un diagnostic très précoce de ce trouble est donc primordial, afin d'intervenir pendant une période de plasticité cérébrale accrue. **Nada Kojovic, Marie Schaer; Université de Genève**
- 24 Thérapies prometteuses pour les enfants souffrant d'autisme infantile** Les interventions précoces intensives en cas d'autisme infantile sont-elles efficaces et susceptibles d'améliorer la situation des familles et des enfants concernés? Permettent-elles même de réduire les coûts? C'est ce que l'OFAS a cherché à savoir en lançant un projet pilote. L'article qui suit présente les principaux résultats du rapport final de la ZHAW. **Christian Liesen, Beate Krieger, Heidrun Becker (†); Haute école zurichoise de sciences appliquées (ZHAW)**
- 28 Accompagnement des enfants et des adolescents en âge scolaire présentant des TSA** De quelles formes d'accompagnement et de quel soutien professionnel les enfants et les adolescents en âge scolaire présentant des TSA ont-ils besoin? Quelles sont les offres disponibles actuellement? Y a-t-il nécessité d'agir en Suisse à ce sujet? L'article qui suit cherche à répondre à ces questions d'un point de vue scientifique. **Andreas Eckert, Haute école intercantonale de pédagogie curative**
- 33 Encouragement des personnes autistes en Angleterre** L'Angleterre est le seul pays européen à s'être dotée d'une loi spécifique sur l'encouragement et la protection des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Sur la base de son expérience personnelle, l'auteur discute des avantages de l'approche anglaise. **Thomas Ihde, Hôpitaux Frutigen Meiringen Interlaken**
- 38 Les obstacles sont toujours les mêmes qu'il y a quinze ans** Mon fils David a 20 ans cette année. C'est un jeune homme à l'esprit pétillant, plein de joie de vivre, curieux, ouvert à toutes sortes d'activités, et capable aussi de nouer des contacts avec les autres résidents et avec le personnel de l'institution où il vit. Mais il n'en est pas toujours allé ainsi. **Cécile Bachmann, présidente d'Autisme Suisse**

- 41 Troubles du spectre de l'autisme: le long chemin jusqu'au diagnostic** Deux mères parlent de leur expérience dans l'accompagnement d'un enfant autiste. Leurs récits montrent à quel point le chemin peut être long et pénible avant d'obtenir le bon diagnostic ; ils confirment aussi l'urgence et la pertinence d'un diagnostic précoce, d'interventions précoces intensives ainsi que d'une information et d'un accompagnement attentifs des familles concernées. **Suzanne Schär, Office fédéral des assurances sociales**
- 57 Convention relative aux droits de l'enfant : combler les lacunes** Fin 2018, le Conseil fédéral a adopté onze mesures pour combler les lacunes subsistant dans la mise en œuvre de la Convention relative aux droits de l'enfant. Il répond ainsi aux recommandations du Comité des droits de l'enfant des Nations Unies à l'intention de la Suisse. **Sibylle Hafner, Office fédéral des assurances sociales**

Famille, générations et société

- 46 Encouragement de l'enfance et de la jeunesse au niveau fédéral** Les aides accordées sont-elles appropriées et leur attribution est-elle cohérente ? A-t-il été possible d'améliorer la collaboration et le développement des compétences dans la politique de l'enfance et de la jeunesse ? Cinq ans après l'entrée en vigueur de la loi sur l'encouragement de l'enfance et de la jeunesse (LEEJ), une évaluation permet d'en dresser le bilan et de formuler des recommandations. **David Weibel, Christa Schär; w hoch 2**

International

- 53 La Convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant fête ses 30 ans** La Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant aura 30 ans en novembre prochain. Cet instrument important, qui a changé le regard porté sur l'enfant, conserve toute la vigueur de son jeune âge et sa pertinence pour protéger et promouvoir les droits de l'enfant. La mise en œuvre en Suisse fera pour la troisième fois l'objet d'un rapport en 2020. **Jean-Marie Bouverat, Office fédéral des assurances sociales**



Marie Schaer / Nada Kojovic

Afin de mieux comprendre les trajectoires de développement de très jeunes enfants atteints de TSA, la faculté de médecine de l'Université de Genève réalise depuis plusieurs années des examens sur la base d'eye-tracking et d'imagerie cérébrale avec le soutien du NCCR Synapsy et du Fonds national suisse. Sur la photo, un bébé de trois mois juste avant une IRM.

DOSSIER

Troubles du spectre de l'autisme

L'autisme est un trouble envahissant du développement. Les personnes touchées éprouvent des difficultés à communiquer et à interagir socialement, et leurs activités et leurs intérêts sont limités et répétitifs. La maladie peut se manifester sous différentes formes et affecter de manière plus ou moins importante le développement de la personne. Les symptômes sont souvent difficiles à circonscrire, raison pour laquelle les spécialistes rangent les différentes formes de la maladie sur un continuum, appelé spectre de l'autisme. En Suisse, 550 à 800 enfants naissent chaque année avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Sur la base des recherches les plus récentes sur l'autisme infantile et en collaboration avec les cantons,

le Conseil fédéral entend, d'une part, renforcer les interventions précoces intensives, ce qui suppose un diagnostic précoce et correct. D'autre part, il souhaite améliorer de manière significative l'intégration des personnes présentant des TSA en leur proposant une prise en charge mieux appropriée et en coordonnant de manière plus ciblée et plus globale les mesures pour les enfants en âge scolaire et lors du passage à la vie professionnelle.

Les articles qui constituent le présent dossier situent ces défis dans leur contexte et proposent surtout des solutions permettant une meilleure intégration des personnes présentant un TSA. ■

Quelques réflexions actuelles sur l'autisme

Evelyne Thommen, Haute école spécialisée de Suisse occidentale

La situation des personnes avec autisme a beaucoup évolué ces 20 dernières années. Les critères diagnostiques ont été clarifiés, les bonnes pratiques énoncées. Toutefois, le processus de prise en compte de leur situation de handicap, bien qu'amorcé en Suisse, reste à concrétiser.

Le temps où le pédopsychiatre affirmait à une maman inquiète du comportement de son enfant qui ne parlait pas : « Il n'est pas autiste, il me regarde dans les yeux, il faut de la patience, madame... », semble bel et bien en passe de disparaître. La reconnaissance des signaux d'alarme devant inciter les professionnels à demander un bilan diagnostique s'installe dans la pratique grâce à une meilleure connaissance des outils comme le M-CHAT (*Modified Checklist for Autism in Toddlers*; Robins et al. 2001).

Les protocoles de diagnostic des jeunes enfants tendent aujourd'hui à se standardiser, avec les épreuves de l'ADOS (*Autism Diagnostic Observation Schedule*, Lord et al. 2008) et de l'ADI (*Autism Diagnostic Interview*, Le Couteur et al. 2003) de plus en plus utilisées pour le repérage du trouble du spectre autistique (TSA). Le changement des critères diagnostiques

du DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*; American Psychiatric Association 2015) a été salubre : le diagnosticien ne cherche plus à différencier un autisme typique d'un autisme atypique, il cherche les signes du trouble du spectre de l'autisme qui sont, pour rappel, une altération du développement des interactions sociales et de la communication, ainsi que des intérêts, des activités restreintes et répétitives souvent associées à une sensorialité atypique. Cependant, il convient de souligner que les compétences et les connaissances du corps médical en matière d'autisme restent hétérogènes. De récentes enquêtes auprès des parents en Suisse montrent que ces derniers se retrouvent encore régulièrement confrontés à des pédiatres qui affirment qu'il suffit d'attendre, avec pour effet un retard de diagnostic préjudiciable (Eckert 2015).

Les enfants qui se situent sur la partie du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle ni retard important du développement du langage constituent un nouveau défi pour les psychiatres qui doivent diagnostiquer des adolescents et des adultes. Le corps médical n'est manifestement pas encore très au clair dans ce domaine comme en témoigne cette anecdote reçue récemment par courrier électronique. Un psychiatre a résumé le bilan à son patient en ces termes : « Si on se base sur les questionnaires et les tests, votre diagnostic serait un autisme sévère. Sauf que, comme on vous a vu, et au vu de votre situation (*ndlr: le patient possède son entreprise, sa maison, est marié, père, etc.*), ça ne matche pas. Donc les résultats des tests sont faux. Le diagnostic ne peut être posé. »

La question demeure de savoir pourquoi le repérage est si difficile et tardif. Une des hypothèses est que les personnes concernées ont souvent développé des stratégies pour diminuer leur situation de handicap. La découverte de l'autisme de leur propre enfant ou parfois les aléas de la vie les amènent à consulter un psychiatre. Comme il est difficile de poser clairement un diagnostic lorsqu'il n'existe plus de témoins de l'enfance (parents, enseignants), les médecins psychiatres ne savent souvent pas repérer l'autisme.

À noter que la difficulté d'obtenir un diagnostic à l'âge adulte est encore plus aiguë pour les femmes.

Pour être diagnostiqué chez les femmes, l'autisme doit présenter une forme sévère.

L'AUTISME AU FÉMININ Le ratio de genre concernant l'autisme est largement discuté aujourd'hui. Une récente méta-analyse conclut à un ratio de 3,5 hommes pour 1 femme (Loomes et al. 2017). L'explication de cette différence est ouverte. Des raisons biologiques ont longtemps été mises en avant. Par exemple, Ferri et al. (2018) présentent une

revue des mécanismes pouvant expliquer cette prévalence des hommes. Ceux-ci vont des aspects génétiques (chromosome X) aux hormones (la testostérone pendant la grossesse) en passant par des effets neuroendocriniens. L'hypothèse d'un sous-diagnostic des femmes est également mentionnée par les chercheurs (voir la récente synthèse de Carpenter et al. 2019). Il semblerait que pour être repérée comme femme avec autisme, il faudrait être gravement atteinte, les formes plus légères passant sous le radar. Dès lors, il faut garder en tête que les recherches biologiques ne portent que sur une petite partie du spectre, celui des femmes diagnostiquées qui présentent des manifestations symptomatologiques importantes.

S'il convient de relever que le cœur de la symptomatologie de l'autisme est le même chez les filles et les garçons, les manifestations peuvent se présenter un peu différemment. Par exemple, les difficultés sociales peuvent être masquées par des stratégies de camouflages : les femmes imitent leurs paires et choisissent parmi elles un modèle comportemental (Dean et al. 2017). En ce qui concerne les intérêts et la sensorialité, il est remarquable de noter que les intérêts restreints des femmes avec autisme (les chevaux, les tissus, les coiffures) sont souvent moins considérés comme tels, alors qu'ils fonctionnent de la même manière que ceux des hommes. Par exemple, une fille pourra coiffer les cheveux d'une poupée pendant plusieurs heures, une autre connaître l'ensemble de la généalogie de son cheval sans que l'entourage ne s'en étonne ! Les particularités sensorielles, apparues dans le dernier DSM, pourraient en fait être plus marquées chez les femmes, mais passer inaperçues. Lai et al. (2011) ont analysé la condition de vie de 33 hommes et 29 femmes. Ils ont mis en évidence que les femmes présentaient plus de symptômes sensoriels à vie et moins de troubles sociocommunicatifs que les hommes. Milner et al. (2019) ont mené une recherche qualitative avec un groupe d'une vingtaine de femmes concernées par l'autisme. Elles rapportent régulièrement leur grande difficulté d'adaptation, dont la peine à maintenir des relations amicales, les obstacles à l'obtention du diagnostic, les particularités sensorielles, leur besoin de retrait, etc. Il est intéressant de noter qu'elles relèvent aussi certains aspects positifs liés à leur condition comme le fait d'avoir un regard particulier sur le monde ou encore de se sentir unique.

CONSÉQUENCE POUR LA PRÉVALENCE DE L'AUTISME

L'amélioration des critères diagnostiques, couplée à la reconnaissance du trouble chez les femmes, laisse penser que la prévalence de l'autisme ne peut qu'augmenter encore. Notons de plus qu'actuellement, les enfants repérés par les structures de l'enseignement spécialisé en Suisse romande n'atteignent pas les taux de prévalences provenant des données nord-américaines du Centers for Disease Control and Prevention (Baio et al. 2018). Nos enquêtes dans le cadre de l'observatoire du TSA (Baggioni et al. 2017; Thommen et al. 2017) ont permis de repérer les enfants avec autisme des cantons romands qui reçoivent des soutiens de l'enseignement spécialisé. Seul 1 enfant sur 238 nous a été signalé, alors que les dernières données des États-Unis font état de 1 sur 59.

L'augmentation de la prévalence va de pair avec l'extension des critères diagnostiques ; il ne s'agit pas d'un effet de mode.

Une méta-analyse d'Elsabbagh et al. (2012) permet de comprendre l'évolution des statistiques. L'analyse des données selon la période de publication montre un accroissement de la prévalence correspondant à l'élargissement des critères diagnostiques. La prévalence médiane est ainsi de 1 cas sur 520 dans les recherches anciennes lorsque l'ensemble du spectre de l'autisme n'était pas considéré. Dès 2006, les données prennent généralement en compte tout le spectre. La prévalence varie alors de 1 sur 330 à 1 sur 86 avec une valeur médiane de 1 sur 160. Cet écart très important s'explique par les méthodes de repérage des cas (Hill et al. 2014). Ainsi, la recherche dans les dossiers médicaux d'un diagnostic d'autisme ne permet pas de comptabiliser autant de cas que le dépistage systématique de tous les enfants d'une classe d'âge.

Pour la Suisse, quelles que soient les sources de la prévalence de l'autisme, le nombre de cas auxquels les services publics seront confrontés ne peut qu'augmenter. Il ne s'agit ni d'erreurs statistiques passées ni d'un effet de mode actuel, mais simplement de la reconnaissance du trouble chez des personnes qui sont jusqu'ici passées sous les radars. C'est le cas d'individus qui ne présentent pas de déficience intellectuelle et peu de retard de langage, mais de nombreuses situations de handicaps dues à leurs difficultés à gérer les interactions sociales, leurs intérêts et leur sensorialité.

PLUSIEURS ANOMALIES NEURODÉVELOPPEMENTALES : C'EST LA RÈGLE

Les données actuelles sur les particularités du TSA montrent que le trouble est pratiquement toujours associé à d'autres anomalies neurodéveloppementales (trouble de l'attention, trouble de la coordination motrice, trouble des apprentissages, trouble du langage, etc.). L'étude de Posserud et al. (2018) est révélatrice à cet égard : seuls 2% des enfants avec autisme repéré dans leur enquête n'auraient aucune autre particularité ; 92% des enfants TSA présentent au moins deux comorbidités. C'est l'intérêt du modèle de Gillberg (2010) de prendre en compte cette complexité des troubles neurodéveloppementaux. Il propose un nouveau concept, nommé ESSENCE (*Early Symptomatic Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations*), spécifiquement élaboré pour évaluer les troubles neurodéveloppementaux précoces. Sa volonté est alors de réunir tous les symptômes observables au plus jeune âge et d'aller à l'encontre du cloisonnement des troubles. La comorbidité est alors prise en considération et envisagée comme une règle davantage qu'une exception. Il convient de rapporter cette approche à celle des RDoC (*Research Domain Criteria*) d'Insel et al. (2010) qui propose de sortir de la classification du DSM en terme catégoriel pour rendre compte des troubles dans les différents domaines de fonctionnement (approche dimensionnelle).

Cette nouvelle approche des troubles neurodéveloppementaux (Cuthbert/Insel 2013) offrirait le grand avantage de décrire les difficultés des enfants dans différents domaines ouvrant des pistes de compensation des désavantages. La reconnaissance des besoins de soutien des personnes avec autisme est fondamentale si l'on veut à terme diminuer leur situation de handicap et par conséquent les coûts pour les assurances sociales.

Un TSA se conjugue pratiquement toujours avec d'autres troubles neurologiques du développement.

BESOINS DE SOUTIEN SPÉCIFIQUES À CHAQUE CAS

Que ce soit durant l'enfance, à l'adolescence ou à l'âge adulte, les personnes avec autisme ont des besoins de soutien auxquels il est impossible de répondre sans tenir compte des spécificités du trouble qui sont souvent invisibles. Qui peut imaginer que la luminosité de la salle de classe puisse être un obstacle presque insurmontable pour un enfant dont la sensibilité visuelle, rendue douloureuse par une telle lumière, l'empêchera d'entendre et de comprendre l'enseignement dispensé ? L'accompagnement des enfants et des adultes avec autisme demande une connaissance du trouble dépassant la formation de base de l'enseignement spécialisé, de la psychologie en orientation professionnelle ou de l'assistantat social.

L'enquête de l'observatoire-TSA de l'École d'études sociales et pédagogiques à Lausanne apporte quelques informations sur l'état actuel en Suisse romande (Thommen et al. 2017). En tout, 695 enfants de 5 à 19 ans ont été repérés (soit 130 filles et 565 garçons). Il s'agit d'enfants qui reçoivent des soutiens de l'enseignement spécialisé. La majorité est scolarisée dans une école spécialisée. Les bases théoriques ou méthodes d'intervention en lien avec les recommandations internationales concernant l'autisme (p. ex., TEACCH, ABA, Denver) sont utilisées dans seulement 56 % des cas recensés (n = 266) et souvent combinées malheureusement avec des méthodes non spécifiques au trouble (p. ex., pédagogie de la réussite), voire non recommandées (p. ex., approche psychanalytique).

Un résultat particulièrement intéressant concerne la question de l'inclusion des enfants avec autisme dans le système scolaire ordinaire. Nous avons repéré dans nos données les enfants avec le profil suivant : absence de déficience intel-

lectuelle, peu de problèmes de langage et peu de problèmes de comportement (163 enfants sur les 695 documentés). Seule une grosse moitié de ces enfants est incluse dans l'école ordinaire, 77 d'entre eux sont scolarisés dans une école spécialisée (dans un lieu séparé de l'école ordinaire). À noter que l'on trouve 59 autres enfants scolarisés en école ordinaire alors qu'ils présentent davantage de difficultés. Un quart des enfants inclus en école ordinaire ne bénéficie d'aucune adaptation pour faciliter leur inclusion.

Ces données montrent que les besoins de soutien relevant de l'assurance-invalidité pour les personnes avec autisme ne sont pas près de diminuer. Les nouvelles générations d'enfants avec autisme, accompagnées précocement en accord avec les recommandations internationales précitées, sont susceptibles d'avoir moins besoin de soutien à l'âge adulte. Ce n'est pas le cas de la génération actuelle qui ne bénéficie pas encore des mesures de soutien recommandées au cours de la scolarité et de l'insertion professionnelle.

Les récents efforts de la Confédération pour améliorer l'accompagnement des personnes avec autisme en Suisse sont un début prometteur pour diminuer les situations de handicap (Conseil fédéral 2018). ■

BIBLIOGRAPHIE

- Carpenter, B. et al. (2019): *Girls and Autism: Educational, Family and Personal Perspectives*. London: Routledge.
- Milner, V. et al. (2019): « A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD) », in *Journal of Autism and Developmental Disorders* 49.
- Baio, J. et al. (2018): « Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014 », in *Morbidity and Mortality Weekly Report, Surveillance Summaries* 67 / April 27, 2018 / No. 6, pp. 1-23.
- 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 : www.bsv.admin.ch > Publications & Services > Rapports du Conseil fédéral > 2018 > Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme (PDF, 17.10.2018).
- Ferri, S. L. et al. (2018): « Sex differences in autism spectrum disorder: a review », in *Current psychiatry reports* 20, No. 2, p. 9.
- Baggioni, L. et al. (2017): *Actualités sur l'autisme. Veilles scientifiques de l'Observatoire des troubles du spectre de l'autisme*, Lausanne: Editions EESP.
- Dean, M. et al. (2017): « The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder », in *Autism* 21, No. 6, pp. 678-689.
- Loomes, R. et al. (2017): « What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis », in *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 56, No. 6, pp. 466-474.
- Thommen, E. et al. (2017): « Focus sur la scolarisation des enfants avec un TSA en Suisse », in *ANAE – Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant* 150, pp. 623-631.
- American Psychiatric Association (2015): *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5)*, Paris: Elsevier-Masson.
- Eckert, A. (2015): *Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz: Lebenssituation und fachliche Begleitung*, Bern: Edition SZH/CSPS.
- Hill, A. P. et al. (2014): « Epidemiology of autism spectrum disorders », in: F. R. Volkmar et al. (éd.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders. Diagnosis, development, and brain mechanisms*, 4^e2014, Vol. 1, New York: Wiley, pp. 57-96.
- Cuthbert, B. N.; Insel, T. R. (2013): « Toward the future of psychiatric diagnosis: the seven pillars of RDoC », in *BMC Medicine* 11 : 126.
- Elsabbagh, M. et al. (2012): « Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders », in *Autism Research* 5, No. 3, pp. 160-179.
- Lord, C. et al. (2012): *Autism diagnostic observation schedule, (ADOS-2), Part 1: Modules 1-4 (2nd ed.)*, Los Angeles: Western Psychological Services.
- Lai, M. C. et al. (2011): « A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions », in *PLoS one* 6, No. 6, e20835.
- Gillberg, C. (2010): « The ESSENCE in child psychiatry: early symptomatic syndromes eliciting neurodevelopmental clinical examinations », in *Research in Developmental Disabilities* 31, No. 6, pp. 1543-1551.
- Insel, T. et al. (2010): « Research Domain Criteria (RDoC): Toward a New Classification Framework for Research on Mental Disorders », in *American Journal of Psychiatry* 167, No. 7, pp. 748-751.
- Rutter, M. et al. (2008). *Autism Diagnostic Interview, Revised (ADI-R): WPS Edition manual*, Los Angeles: Western Psychological Services.
- Le Couteur, A. et al. (2003): *Autism diagnostic interview-revised*, Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Robins, D. L. et al. (2001): « The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders », in *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, No. 2, pp. 131-144.

**Evelyne Thommen**

Prof. Dr, École d'études sociales et pédagogiques
Lausanne, Haute école spécialisée de Suisse
occidentale.
evelyne.thommen@eesp.ch

Rapport sur l'autisme : diagnostiquer et intervenir plus tôt

Maryka Lâamir, Office fédéral des assurances sociales

Le « Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme » a été adopté le 17 octobre 2018 par le Conseil fédéral. Il prévoit diverses mesures visant à améliorer la situation des personnes concernées, afin qu'elles puissent participer aussi pleinement que possible à la société.

Les mesures pour promouvoir l'intégration des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) doivent garantir l'accès à des offres adaptées et de qualité pour différents domaines de la vie. Afin de simplifier leur mise en œuvre, le Conseil fédéral a fixé trois axes d'intervention prioritaires, qui se trouvent en interaction avec d'autres champs d'action (cf. graphique **G1**).

AXES D'INTERVENTION PRIORITAIRES

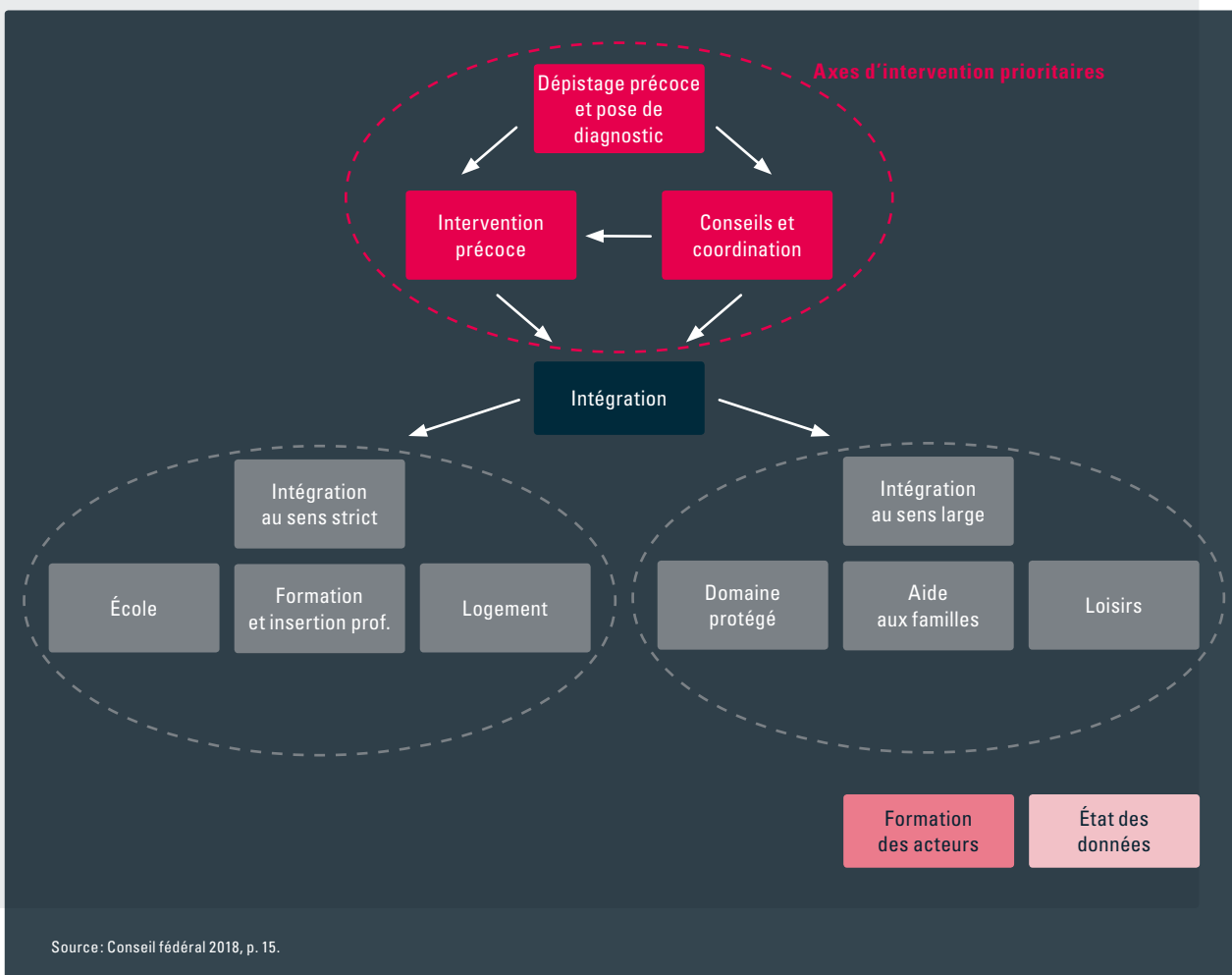
DÉPISTAGE PRÉCOCE ET POSE DE DIAGNOSTIC Le diagnostic constitue le premier axe prioritaire, car seul un diagnostic précoce et correct permet de prendre des mesures d'encouragement appropriées. En évitant la pose de diagnostics erronés, on prévient aussi des traitements inadéquats et des coûts inutiles. Le rapport reconnaît qu'au cours des der-

nières années, des progrès considérables ont été faits en la matière. Malgré cela, il existe encore un potentiel d'optimi-

Seule la pose rapide
d'un diagnostic correct
permet de prendre des
mesures d'encouragement
appropriées.

Interaction entre les axes d'intervention prioritaires et les autres champs d'action

G1



sation, surtout en ce qui concerne les délais d'attente pour un diagnostic qui peuvent aller jusqu'à une année.

Les mesures prévues dans le rapport visent à libérer des capacités suffisantes dans les cantons, afin que des professionnels expérimentés puissent examiner tous les enfants, adolescents et adultes, en cas de suspicion d'un TSA, dans un délai raisonnable. Pour atteindre cet objectif, il est indispensable d'élargir l'offre de manière à réduire la surcharge et à raccourcir les délais d'attente. Le rapport souligne aussi qu'il est nécessaire de trouver un bon équilibre entre la proximité géographique et l'accès à un service doté d'une équipe formée et multidisciplinaire. Dans ce but, il faut promouvoir la

collaboration entre cantons : plusieurs cantons pourraient se regrouper ou certains cantons pourraient garantir un accès à leurs services selon des règles fixes.

Pour qu'un diagnostic puisse être posé, il faut que les symptômes et les signes annonciateurs soient décelés et appréciés correctement (dépistage précoce). Les améliorations qui s'avèrent encore nécessaires à ce sujet concernent surtout une sensibilisation et une information accrue de tous les professionnels impliqués.

CONSEILS ET COORDINATION Dans l'idéal, le diagnostic devrait être suivi d'un conseil et d'un accompagnement

par un centre de compétence. Une fois le diagnostic posé, les familles concernées doivent en effet obtenir ces prestations.

Selon le rapport, à l'heure actuelle, les prestations de conseil sont proposées ponctuellement par différents acteurs, mais rarement par un service centralisé. Ce qui fait surtout défaut, c'est un accompagnement continu tout au long de la vie, qui permet d'intervenir de manière proactive et en réseau, en adoptant une approche large et globale. Au contraire, les acteurs responsables du soutien sont souvent organisés autour d'une institution qui suit la personne concernée (p. ex. école, jardin d'enfants, etc.) et ne cessent de changer, en particulier lors des transitions (entrée à l'école, transition de l'école à la formation professionnelle, passage à l'âge adulte), c'est-à-dire exactement dans les situations les plus difficiles à gérer pour les personnes souffrant d'un TSA et dans lesquelles le besoin d'accompagnement est le plus important. Dans ces situations, il importe que les personnes présentant un TSA soient soutenues autant que possible par la même personne, afin d'éviter qu'un changement au niveau des habitudes ne provoque une cassure qui aurait pour conséquence une détérioration de l'état de santé ou la perte du travail.

Outre les prestations de conseil, une coordination est souvent aussi nécessaire. Le rapport rappelle que la coordination est un thème important non seulement dans le domaine de l'autisme, mais aussi en général dans la stratégie globale « Santé 2020 » qui vise notamment à améliorer la coordination des soins. Les prestations en matière de conseil et de coordination sont un élément essentiel des soins de base et les besoins sont incontestables.

Pour que ces prestations soient adéquates, il faut mettre en place des centres de compétences cantonaux ou régionaux.

Le Conseil fédéral est convaincu que la mise sur pied de centres de compétence cantonaux ou régionaux serait un moyen idéal d'atteindre cet objectif, mais il est conscient qu'il revient aux cantons de définir la forme et l'organisation de cet accompagnement. Dans le rapport figurent trois exemples de bonnes pratiques (Tessin, Jura, Angleterre) qui pourraient servir de modèle.

Le rapport insiste par ailleurs sur le fait que la création de centres de compétence permettra aussi d'importantes améliorations dans d'autres champs d'action, étant donné qu'un tel organisme de référence pourra assumer une partie du travail de sensibilisation, mieux accompagner les personnes durant les phases de transition et apporter un soutien aux professionnels.

INTERVENTION PRÉCOCE Le dernier axe prioritaire concerne l'intervention précoce. Dans ce domaine, il faut faire la distinction entre les mesures « classiques » de soutien en âge préscolaire (qui comprennent essentiellement l'éducation précoce spécialisée, la logopédie et l'ergothérapie) et les programmes d'« intervention précoce intensive », qui ont vu le jour au cours des dernières années et qui s'adressent aussi aux enfants en âge préscolaire (normalement entre deux et quatre ans). Pour les premières, les améliorations concernent une augmentation de l'intensité des thérapies et l'utilisation de méthodes spécifiques à l'autisme.

Les programmes d'interventions précoces intensives ont été développés aux États-Unis et dans d'autres pays pour le traitement de l'autisme infantile. Depuis quelques années, certains centres de traitement de l'autisme proposent ce genre de programme aussi en Suisse. Il s'agit d'approches de thérapie comportementale (ABA) ou développementale (ESDM), avec 20 à 40 heures de thérapie par semaine fournies par différents groupes de thérapeutes (interdisciplinarité).

Les experts en pédopsychiatrie sont aujourd'hui convaincus qu'une intervention précoce intensive chez des enfants en bas âge permet d'assurer au mieux l'intégration de personnes présentant un TSA et de prévenir l'apparition ultérieure de symptômes associés, tels qu'un comportement destructif, l'automutilation ou une anxiété excessive.

Il faudrait donc mettre à disposition de tous les enfants qui le souhaitent, dans toutes les régions de Suisse des programmes d'intervention précoce intensive.

Projet pilote de l'assurance invalidité

Dans le cadre d'un projet mené de 2014 à 2018, l'AI a financé les interventions précoces intensives dans six centres, avec un montant forfaitaire de 45 000 francs par cas.

Parallèlement, l'OFAS a chargé un groupe de recherche d'effectuer une évaluation.

Les résultats de cette évaluation ont été publiés dans le rapport de recherche *Évaluation de l'efficacité des méthodes d'intervention précoce intensive pour le traitement de l'autisme infantile*, en octobre 2018 (cf. Liesen 2019). La conclusion principale de cette analyse est que l'efficacité de l'intervention précoce intensive a été prouvée par de nombreuses études scientifiques et fait consensus. À l'heure actuelle, aucun autre traitement n'obtient de meilleurs résultats dans le traitement de l'autisme infantile. Afin de garantir la continuité de l'offre, l'OFAS a lancé le projet pilote « Intervention précoce intensive auprès des enfants atteints d'autisme infantile » au sens de l'art. 68^{quater} LAI, qui a succédé au projet arrivé à échéance à la fin 2018. Prévu entre 2019 et 2022, il s'agit d'une solution transitoire. La durée du projet pilote devra entre autres être utilisée pour approfondir les enseignements recueillis dans le rapport d'évaluation, pour résoudre les questions en suspens, et tout particulièrement pour mettre sur pied un modèle de financement commun entre AI et cantons.

Le gros problème lié à l'intervention précoce réside dans son financement. Les dispositions légales en vigueur sur les plans fédéral et cantonal ne sont pas adaptées au financement de l'intervention précoce intensive. L'interdisciplinarité étant un élément central de cette méthode, les traitements sont effectués par des professionnels provenant de disciplines différentes, qui combinent des éléments de leur propre discipline avec les méthodes de l'intervention précoce. Les prestations fournies par certains de ces professionnels peuvent être financées par l'AI (mesures médicales), d'autres relèvent de la compétence des cantons (mesures pédagogiques). C'est pourquoi leur financement suscite souvent des conflits de compétences.

Selon le Conseil fédéral il est impératif de trouver – de concert avec les cantons – une solution globale de financement à long terme. Dans ce but, il a chargé le DFI d'évaluer comment réaliser un modèle de coût de l'intervention précoce intensive. En effet, seul un financement commun entre AI et cantons peut garantir la pérennité de ces programmes (voir encadré).

AUTRES DOMAINES D'INTERVENTION Afin de favoriser la participation à la société des personnes atteintes d'un TSA, le rapport insiste également sur la nécessité de mieux

intégrer les enfants à l'école régulière en leur donnant l'accompagnement et le soutien dont ils ont besoin, et cela en accord avec la loi sur l'égalité pour les personnes handicapées (RS 151.3) et la Convention de l'ONU relative aux droits de personnes handicapées (RS 0.109).

Au sujet de la formation professionnelle et de l'insertion sur le marché du travail, le Conseil fédéral rappelle les conclusions du rapport de l'OCDE « Santé mentale et emploi – Suisse » (OCDE 2014) qui montrent que la transition entre l'école et la formation professionnelle, ainsi que le passage de la formation au monde du travail et le maintien durable en emploi, s'avèrent souvent problématiques pour les adolescents et les jeunes adultes souffrant d'un handicap psychique. Ces difficultés sont également évidentes dans le domaine de l'autisme.

Seul un financement commun par les cantons et l'AI peut garantir la pérennité de l'intervention précoce.

Selon le rapport, de nombreuses mesures existent déjà dans le domaine de l'intégration professionnelle, tant au niveau de l'AI que des cantons. Mais aucune de ces mesures ne vise spécifiquement les jeunes atteints d'un TSA. Il y aurait lieu de mieux adapter les offres à leurs besoins et d'assurer un accompagnement plus étroit. Dans le cadre du projet Développement continu de l'AI (17.022), actuellement en discussion au Parlement, plusieurs mesures sont déjà prévues en ce sens (renforcement de l'accompagnement, case management, etc.) qui pourront bénéficier aussi aux jeunes avec un TSA (cf. CHSS 2017). Le passage de l'école à la formation (transition I) acquiert dans ce contexte une grande importance : sa réussite conditionne celle de la formation professionnelle qui suivra. Il est indispensable pour cela d'améliorer la coordina-

tion et la coopération entre les acteurs concernés (principalement école, offices AI, Case management Formation professionnelle).

En ce qui concerne le logement, le rapport observe un manque évident de programmes qui répondent au besoin de soutien individuel pour le passage du cadre familial à une vie autonome ou à un accompagnement à domicile, en particulier pour les (jeunes) adultes atteints d'une forme légère d'autisme. Il est donc très important de mieux préparer et de soutenir le processus qui mènera les jeunes à une vie hors du cocon familial. Il y a également lieu de favoriser l'élaboration de nouveaux programmes de logement avec un accompagnement « léger ».

Le rapport définit encore d'autres mesures dans le secteur protégé (école spécialisée, ateliers protégés et homes), ainsi que pour l'aide aux proches, l'organisation du temps libre et des loisirs, la formation des professionnels et l'amélioration des données disponibles.

CONSÉQUENCES FINANCIÈRES Le rapport essaie aussi de fournir une estimation des coûts des différentes mesures, tout en soulignant la difficulté de prévoir avec exactitude les conséquences financières. En effet, d'un côté, il manque des données précises sur le nombre de personnes atteintes d'un TSA qui vivent en Suisse et leur recours à des prestations. De l'autre côté, les conséquences financières dépendent fortement des particularités locales : quelles structures existent déjà, sont-elles adaptées, suffisantes, etc. Ces indications diffèrent d'une région à l'autre et les investissements financiers se présentent donc de façon très diverse suivant le contexte.

Malgré ces incertitudes, il est incontestable que les mesures proposées demandent des investissements financiers. Les améliorations qui en résultent pourront cependant aussi entraîner des économies. Un meilleur diagnostic, posé plus tôt, permet d'entamer précocement des traitements et des thérapies qui, grâce à une plus grande neuroplasticité du cerveau, peuvent aboutir à de meilleurs résultats. Cette amélioration est synonyme d'économies pour les mesures de soutien ultérieures à l'école, durant la formation et la vie active ou en matière de logement. Une meilleure coordination permet d'éviter des interruptions dans la formation ou la perte d'un travail. Une amélioration des mesures de soutien à l'école, tant pour les enfants que pour les profession-

nels, peut prévenir le surmenage pour tous et éviter que l'enfant, dans le pire des cas, doive être placé en école spéciale.

L'intervention précoce et la coordination contribuent à réduire les coûts à long terme.

L'intervention précoce intensive est en ce sens un bon exemple. Le rapport mentionne plusieurs études qui ont démontré les économies réalisables à long terme grâce à elle.

LA SUITE Pour atteindre les objectifs, il importe de tenir compte du fédéralisme, de la présence de nombreux acteurs différents et de la diversité des structures existantes.

Le rapport indique dans quels domaines, la Confédération, les cantons et les prestataires sont compétents en premier chef, et quelles mesures ils devraient mettre en œuvre.

Le Conseil fédéral invite en premier lieu les cantons, ainsi que tous les autres acteurs concernés, à réfléchir à ce qu'ils peuvent entreprendre concrètement dans leur domaine de compétence et à assumer un rôle actif dans la mise en œuvre de mesures concrètes. Vu que la situation initiale diffère dans chaque canton et chaque commune, le Conseil fédéral recommande aux cantons de dresser un état des lieux. Celui-ci devrait permettre, malgré les éventuelles contraintes budgétaires, d'établir des priorités claires. Le Conseil fédéral estime qu'indépendamment de la situation financière au niveau cantonal, il existe à la fois une marge de manœuvre et une nécessité d'agir. C'est dans cette optique qu'il a défini des axes d'action prioritaires dans le rapport.

Le Conseil fédéral veut aussi instaurer un dialogue continu avec les cantons et avec les conférences de gouvernements cantonaux concernées pour permettre de discuter de la mise en œuvre dans les champs d'action prioritaires. Il y aura lieu, à cet égard, d'examiner comment les cantons entendent coordonner et appliquer les mesures qui relèvent de leurs attributions.

Dans le même temps, le Conseil fédéral charge le Département fédéral de l'intérieur (DFI) d'entamer la mise en œuvre des tâches qui relèvent de la compétence de la Confédération, en particulier celles visant à favoriser la formation professionnelle des personnes concernées et leur intégration sur le marché du travail. D'autre part, il lui demande aussi de prendre contact avec les cantons pour rechercher un financement commun des interventions précoces intensives. Le Conseil fédéral attache en effet une grande importance à ce qu'une solution soit trouvée à ce sujet, afin que ces traitements importants puissent être administrés de manière ciblée sans que les centres concernés ou les parents ne doivent faire face à des questions de financement complexes. ■

L'origine du rapport

Le 10 septembre 2012, le conseiller aux États Claude Hêche a déposé un postulat (12.3672) qui invitait le Conseil fédéral à examiner la situation des personnes atteintes d'un trouble envahissant du développement (TED) et celle de leur entourage.

Pour répondre à ce postulat, l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a décidé de lancer un projet de recherche afin d'acquérir des connaissances sur l'autisme et faire un bilan de la situation. Les chercheurs ont dressé un constat pour chaque aspect analysé : établissement du diagnostic, interventions, éducation, formation, insertion professionnelle, soutien des familles, encouragement à l'autonomie, conseil et coordination. En outre, ils ont formulé huit recommandations sur la façon d'améliorer la situation des personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ces résultats ont fourni la base d'un premier rapport du Conseil fédéral publié le 24 juin 2015 en réponse au postulat.

Le Conseil fédéral constate que des progrès importants ont été réalisés les dix à quinze dernières années dans le domaine de l'autisme. Il souligne toutefois que la Suisse est encore très éloignée d'une prise en charge optimale des personnes concernées. Bien que les conditions soient très variables d'une région à l'autre, le nombre d'offres adéquates est partout insuffisant. Le Conseil fédéral a reconnu la nécessité d'agir ; il a donc chargé l'OFAS de concrétiser la mise en œuvre des recommandations du rapport de recherche et de lui soumettre une stratégie commune à tous les acteurs clés. Un groupe de travail a été constitué à cette fin, auquel participent l'OFSP, le SEFRI, des représentants des cantons (CDAS, CDIP, CDS), des associations de parents ainsi que des spécialistes. Ce groupe a examiné les recommandations afin de définir, d'un point de vue professionnel, des approches permettant de les concrétiser. Ces dernières ont été intégrées au rapport du Conseil fédéral présenté ici.

BIBLIOGRAPHIE

Liesen, Christian et al. (2019) : « Aussichtsreiche Therapien für Kinder mit frühkindlichem Autismus », dans *Sécurité sociale* CHSS 2/2019 ; pp. 24-27.

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* : www.bsv.admin.ch > Publications & Services > Rapports du Conseil fédéral > 2018 > Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme (PDF, 17.10.2018).

CHSS (2017) : Dossier : Développement continu de l'AI, dans *Sécurité sociale* CHSS 2/2017, pp. 7-42 : www.securite-sociale-chss.ch > Éditions et dossiers.

Conseil fédéral (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 »* du 10 septembre 2012 : www.parlement.ch > Travail parlementaire > Recherche Curia Vista > 12.3672 > Rapport en réponse à l'intervention parlementaire (PDF, 7.8.2015).

OCDE (2014) : *Santé mentale et emploi : Suisse* ; [Berne : OFAS]. Aspects de la sécurité sociale ; rapport de recherche n° 12/13 : www.ofas.admin.ch > Publications & Services > Recherche et évaluation > Rapports de recherche.

RS 0.109 : Convention relative aux droits des personnes handicapées (conclue à New York le 13 décembre 2006 ; approuvée par l'Assemblée fédérale le 13 décembre 2013 ; instrument d'adhésion déposé par la Suisse le 15 avril 2014 ; entrée en vigueur pour la Suisse le 15 mai 2014.

RS 151.3 : Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées du 13 décembre 2002.



Maryka Lâamir

Lic. phil., collaboratrice scientifique, secteur Prestations en nature et en espèces, domaine Assurance-invalidité, BSV.
maryka.laamir@bsv.admin.ch

Comprendre l'autisme : l'apport des neurosciences

Nada Kojovic,

Marie Schaer; Université de Genève

L'autisme se caractérise par une manière différente de regarder le monde dès le plus jeune âge, de sorte que le cerveau d'un enfant atteint d'autisme se développe différemment. Un diagnostic très précoce de ce trouble est donc primordial, afin d'intervenir pendant une période de plasticité cérébrale accrue.

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA¹) représentent un ensemble complexe de troubles neuro-développementaux, qui touchent jusqu'à 1 enfant sur 59 (Baio 2018). Les symptômes d'autisme se manifestent par des difficultés dans la communication et dans les interactions sociales, et par la présence de comportements répétitifs et d'intérêts restreints. Les symptômes de l'autisme sont toujours présents depuis la petite enfance, même si dans certains cas ces symptômes ne sont pas très prononcés jusqu'à la préadolescence ou l'adolescence, période où les exigences sociales deviennent de plus

en plus complexes. On parle de plus en plus de spectre de l'autisme, car on retrouve une grande hétérogénéité dans les manifestations symptomatiques. Ainsi, autant une personne avec un retard intellectuel qui présente de grandes difficultés à communiquer et des comportements répétitifs, qu'une personne avec d'excellentes compétences cognitives, mais qui ne comprend pas la subtilité des interactions sociales et présente des intérêts restreints très spécifiques, recevront le même diagnostic d'autisme. Les classifications diagnostiques ont d'ailleurs passablement évolué au cours des dernières années. Des troubles auparavant connus comme des entités différentes, comme le syndrome d'Asperger ou le trouble envahissant du développement (TED), ont tous été regrou-

¹ Ci-après les termes autisme et trouble du spectre autistique seront utilisés de manière interchangeable.

pès sous le terme unique de trouble du spectre de l'autisme dans la dernière classification diagnostique sortie en 2013, le DSM-5 (American Psychiatric Association 2013).

Les causes du TSA ne sont pas encore connues de manière précise. Cependant, on sait que ces troubles ont une forte composante génétique. En effet, les frères ou sœurs d'un enfant qui a reçu un diagnostic d'autisme présentent un risque accru (env. 20%) de recevoir le même diagnostic (Ozonoff et al. 2011).

Le dépistage précoce des TSA est d'une importance primordiale afin de débiter le plus rapidement possible un traitement adapté. En effet, les premières années de vie représentent une période de plasticité cérébrale maximale où le cerveau est particulièrement sensible à ces interventions (Dawson 2008). Dans cet article, nous résumons brièvement quelques avancées récentes dans le domaine des neurosciences qui nous permettent de mieux comprendre l'origine de l'autisme et ouvrent de nouvelles pistes pour améliorer les prises en charge thérapeutiques. En particulier, nous nous intéressons ici à comment les outils provenant des neurosciences (tels que l'eye-tracking et l'imagerie cérébrale) pourraient nous permettre de détecter plus précocement les troubles du spectre de l'autisme, et de comprendre les mécanismes associés à une bonne évolution.

DANS LE REGARD D'UNE PERSONNE AVEC L'AUTISME

La technique de l'eye-tracking (oculométrie en français) utilise la réflexion de la lumière infrarouge sur la cornée pour mesurer précisément ce que la personne regarde. En 2002, cette technique a été utilisée pour la première fois avec des adultes atteints de TSA et a permis de mettre en évidence la manière très différente avec laquelle ces personnes regardent les visages par rapport à une population ne présentant pas de symptômes de ce trouble (Pelphrey et al. 2002). L'étude a ainsi révélé que, quand on montrait des photos de visages exprimant une émotion, les adultes avec autisme regardaient moins les yeux comparés à des personnes qu'on dit « neurotypiques » (sans symptômes d'autisme).

Dans une autre étude originale, Ami Klin et ses collaborateurs ont utilisé des vidéos montrant des interactions sociales et confirmé que les personnes avec autisme portent leur regard sur des éléments radicalement différents par rapport à des personnes avec un développement typique. Par

exemple, Ami Klin et ses collègues ont utilisé l'eye-tracking pour mesurer ce qui attirait le regard de jeunes adultes regardant une séquence du film « Qui a peur de Virginia Woolf? ». Ils ont observé que les personnes « neurotypiques » focalisent clairement leur attention sur les yeux, en faisant de nombreux allers-retours entre les différents acteurs. En contraste, les adultes avec un trouble du spectre de l'autisme s'intéressent nettement moins aux yeux et ont tendance à regarder plutôt les régions de la bouche, des détails du corps des personnages ou encore des éléments de l'environnement non pertinents pour la compréhension de la scène (Klin et al. 2002a, 2002b). Comme c'est en regardant dans les yeux qu'on peut le mieux se représenter l'intention d'une personne, le fait de privilégier le mouvement de la bouche ou encore les parties inanimées de la scène peut limiter la compréhension des interactions sociales et la navigation dans le monde social.

Suite à ces premiers résultats d'études d'eye-tracking avec des adultes, beaucoup de groupes de recherche se sont demandé à quel moment exactement, les personnes qui présentent un TSA commencent à regarder le monde différemment. Afin de répondre à cette question, la technique d'eye-tracking a semblé être un moyen idéal, car il s'agit d'un outil non invasif et ne nécessitant pas de réponse active de la part du participant. C'est une technique qui peut donc être utilisée auprès de très jeunes enfants ayant déjà un diagnostic ou encore chez des bébés à haut risque de développer un TSA. Par exemple, en suivant des frères et sœurs d'un enfant avec TSA entre l'âge de 2 et 36 mois, Klin et ses collaborateurs ont mis en évidence que la manière d'explorer les visages changeait déjà de façon marquée entre l'âge de 2 et 6 mois chez les enfants qui développeront un TSA par la suite (Jones and Klin 2013). Alors que les deux groupes d'enfants regardent les yeux de manière comparable à l'âge de 2 mois, ceux qui présentent plus tard un TSA s'en désintéressent progressivement en favorisant la région de la bouche. Pendant cette même période, les enfants avec un développement typique montrent au contraire un intérêt croissant pour la région des yeux. La différence entre les deux groupes semble apparaître au moment où s'atténue le réflexe qu'ont tous les nouveau-nés de regarder préférentiellement les yeux. C'est vers l'âge de 4 mois que l'orientation du regard commence à être contrôlée par des mécanismes attentionnels volontaires, et il

est possible que la transition vers ces mécanismes plus complexes soit altérée chez les enfants qui développent un TSA. La découverte que l'intérêt pour les yeux est initialement préservé pendant les premiers mois de vie chez les enfants qui présenteront un autisme par la suite a été inattendue. Ce résultat ouvre potentiellement des pistes prometteuses pour une intervention ultraprécoce qui pourrait s'appuyer sur les mécanismes d'orientation sociale qui semblent intacts durant les premiers mois de vie.

Les résultats des études d'eye-tracking exposés ci-dessus ont contribué à renforcer une hypothèse de l'origine de l'autisme connue sous le nom de « théorie de la motivation sociale ». Cette théorie postule que, dès le plus jeune âge, les personnes qui vont développer un TSA montrent moins d'intérêt pour le monde social (Dawson 2008). En effet, les bébés avec un développement typique passent une partie substantielle de leur temps à observer les interactions sociales, se spécialisant dans la compréhension du monde social plusieurs heures par jour, jour après jour. Ces mécanismes qui déterminent l'orientation préférentielle vers le monde social seraient altérés dans la première année de vie chez les enfants qui développeront un TSA plus tard, de sorte que ces enfants ratent un certain nombre d'opportunités d'apprentissage de la complexité du monde social (Chevallier et al. 2012). Ce cadre théorique a permis d'affiner les interventions thérapeutiques pour les rendre plus efficaces, p. ex. avec le développement du « Early Start Denver Model » (Rogers and Dawson 2013) qui vise à restaurer un engagement adéquat avec le monde social chez les très jeunes enfants. Cette intervention cible le développement des compétences chez l'enfant âgé de 1 à 4 ans, en utilisant une série d'objectifs très structurés, insérés dans des routines ludiques et motivantes pour l'enfant. Ce type d'intervention intensive permettrait aux jeunes enfants qui en bénéficient de gagner jusqu'à 20 points de quotient intellectuel (QI) en deux ans, et pour la majorité d'entre eux d'intégrer un cursus scolaire ordinaire (Dawson et al. 2010).

En conclusion, les études d'eye-tracking publiées à ce jour appuient toutes la nécessité d'intervenir de plus en plus tôt, afin d'empêcher que la trajectoire de développement de l'enfant avec un TSA ne diverge trop et de maximiser l'effet des interventions thérapeutiques. Comme intervenir tôt nécessite aussi de pouvoir diagnostiquer de manière fiable dès le

plus jeune âge, l'eye-tracking représente un moyen très prometteur de pouvoir identifier dans les deux premières années de vie les enfants qui présentent une exploration visuelle atypique et qui devraient bénéficier d'une intervention ultraprécoce.

LE DÉVELOPPEMENT CÉRÉBRAL DANS L'AUTISME

Toutes les données des études d'eye-tracking résumées plus haut soulignent que, dès leur plus jeune âge, les personnes avec autisme s'intéressent moins au contact visuel et aux interactions sociales. Comme le cerveau est façonné par l'expérience et que les individus avec autisme regardent le monde différemment jour après jour, leur cerveau se développe différemment. De manière générale, la plupart des études d'imagerie cérébrale démontrent en effet que le cerveau des enfants avec autisme traite l'information sociale de manière atypique.

Dans le but de mieux comprendre l'émergence de cette divergence dans le traitement de l'information sociale, de plus en plus de scientifiques s'intéressent aux jeunes enfants à risque d'autisme. Sur le plan du comportement, on sait par des études chez les bébés à haut risque que les déficits sociaux caractéristiques du TSA apparaissent entre l'âge de 6 à 12 mois, et deviennent plus évidents durant la deuxième année de la vie. En parallèle avec ces études qui mesurent le développement psychomoteur et social de bébés à risque, de plus en plus d'études d'imagerie cérébrale cherchent à identifier des modifications cérébrales précoces qui se produisent avant l'apparition claire des symptômes comportementaux de TSA. Certains groupes ont commencé à acquérir des IRM cérébrales de bébés dès l'âge de six mois, pendant le sommeil naturel. Une étude récente a p. ex. montré que, dès l'âge de 6 mois, il est possible de prédire le développement d'un TSA près de deux ans plus tard chez la majorité des enfants sur la base de l'évolution de leur cortex (Hazlett et al. 2017). Une autre étude a montré que la matière blanche, contenant la masse des axones connectant les neurones entre eux, diffère aussi déjà à l'âge de 6 mois chez les enfants qui présenteront un TSA par la suite (Wolff et al. 2012). Les chercheurs du MIND Institute de l'Université UC Davis en Californie ont mis en évidence une augmentation de la quantité de liquide céphalo-rachidien dans l'espace sous-arachnoïdien déjà à l'âge de 6 à 9 mois chez les bébés qui développeront un TSA

plus tard. Cette quantité augmentée de liquide restait élevée jusqu'à l'âge de 2 ans chez ces enfants (Shen et al. 2013, 2017). Au total, autant les études d'imagerie cérébrale que celles d'eye-tracking démontrent que les trajectoires de développement divergent très tôt chez les enfants concernés, suggérant qu'il faut intervenir le plus tôt possible pour espérer les restaurer, au moins partiellement.

La question de savoir si l'intervention thérapeutique précoce permet de changer les trajectoires de développement cérébral reste ouverte, car elle a été encore peu étudiée à ce jour. Les quelques études à ce sujet suggèrent que l'intervention précoce et intensive a un effet très bénéfique chez les jeunes enfants avec TSA. Ainsi, l'intervention « Early Start Denver Model » pendant une durée de deux ans à raison de 20 heures par semaine permet non seulement d'augmenter le quotient intellectuel et l'autonomie au quotidien (Dawson et al. 2010), mais aussi de normaliser l'activation cérébrale lorsque l'enfant regarde des stimuli sociaux (Dawson et al. 2012). Cela laisse supposer que l'intervention précoce peut aider à façonner les circuits neuronaux responsables du traitement de l'information sociale chez les enfants atteints d'autisme.

À Genève, nous étudions précisément cette question de l'effet des interventions thérapeutiques sur le développement des enfants avec un TSA depuis quelques années, grâce à des subventions du NCCR Synapsy (<https://nccr-synapsy.ch>) et du Fonds national suisse de la recherche scientifique. Notre projet vise à mieux comprendre les trajectoires de développement de très jeunes enfants atteints de trouble du spectre autistique en utilisant des outils cliniques standards, mais également l'eye-tracking, et des outils de neuroimagerie comme l'électroencéphalogramme (EEG) et l'IRM. Les enfants sont en général âgés de moins de 4 ans lorsque nous les rencontrons pour la première fois suite à un diagnostic évoqué par un professionnel, et notre protocole de recherche prévoit des évaluations tous les six mois, sur une durée de 2 ans. Ces évaluations ont pour but de mesurer précisément la trajectoire du développement cognitif, social et cérébral chez ces jeunes enfants. En suivant la technique utilisée à UC Davis, nous commençons aussi à proposer des acquisitions d'une IRM cérébrale pendant le sommeil naturel chez les bébés présentant un risque familial élevé d'autisme dès l'âge de 3 mois, et chez

des enfants avec un TSA. Afin de mesurer l'effet de l'intervention sur l'évolution de ces enfants, nous collaborons étroitement avec les Centres d'Intervention Précoce en Autisme (CIPA), dirigés par M^{me} Hilary Wood de Wilde, ainsi que le Centre de Consultation Spécialisé en Autisme (CCSA). Nous sommes par ailleurs très heureux d'avoir pu contribuer aux efforts du consortium suisse en intervention précoce, qui a permis une reconnaissance auprès de l'assurance-invalidité de la nécessité de proposer des interventions précoces aux enfants avec un TSA.

CONCLUSION La recherche en neurosciences dans le domaine de l'autisme est un domaine très dynamique. Les avancées de cette recherche ouvrent de nombreuses pistes de compréhension des mécanismes à l'origine de ce trouble. L'hypothèse d'un défaut d'orientation sociale dès les premiers mois de vie représente une piste prometteuse pour mieux comprendre ces troubles, soutenir le diagnostic et affiner les pistes d'intervention. Autant les études d'eye-tracking que celles de neuroimagerie semblent situer vers l'âge de 6 mois les premiers signes distinctifs chez les enfants qui développeront plus tard un TSA. Ces premiers signes sont les témoins d'une trajectoire de développement qui va diverger de plus en plus entre l'âge de 6-12 mois et l'âge auquel les signes de TSA deviennent plus évidents, entre 2 et 4 ans. Jour après jour, le bébé qui présentera un TSA regarde le monde différemment, ce qui façonne son cerveau de sorte qu'il est moins axé sur la compréhension des interactions sociales qu'un enfant avec un développement typique. Et cela déjà bien avant qu'un spécialiste ne puisse évoquer des signes clairs de l'autisme. Nous sommes convaincues que l'avancée de la recherche améliorera la compréhension des mécanismes qui mènent à l'expression des symptômes autistiques et, de ce fait, permettra de développer des interventions thérapeutiques de plus en plus ciblées et efficaces. ■

BIBLIOGRAPHIE

- American Psychiatric Association (2013): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®)*, American Psychiatric Pub.
- Baio, Jon et al. (2018): « Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014 », in *Morbidity and Mortality Weekly Report, Surveillance Summaries 67* / April 27, 2018 / No. 6, pp. 1-23: <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>.
- Chevallier, Coralie et al. (2012): « The Social Motivation Theory of Autism », in *Trends in Cognitive Sciences 16*, n° 4, pp. 231-239: <https://doi.org/10.1016/j.tics.2012.02.007>.
- Dawson, Geraldine (2008): « Early Behavioral Intervention, Brain Plasticity, and the Prevention of Autism Spectrum Disorder », in *Development and Psychopathology 20*, n° 3, pp. 775-803: <https://doi.org/10.1017/S0954579408000370>.
- Dawson, Geraldine et al. (2012): « Early Behavioral Intervention Is Associated with Normalized Brain Activity in Young Children with Autism », in *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 51*, n° 11, pp. 1150-1159: <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.018>.
- Dawson, Geraldine et al. (2010): « Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers with Autism: The Early Start Denver Model », in *Pediatrics 125*, n° 1: e17-23: <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958>.
- Hazlett, Heather Cody et al. (2017): « Early Brain Development in Infants at High Risk for Autism Spectrum Disorder », in *Nature 542*, n° 7641, pp. 348-351: <https://doi.org/10.1038/nature21369>.
- Jones, Warren; Klin, Ami (2013): « Attention to Eyes Is Present but in Decline in 2-6-Month-Old Infants Later Diagnosed with Autism », in *Nature 504*, n° 7480, pp. 427-431: <https://doi.org/10.1038/nature12715>.
- Klin, Ami et al. (2002a): « Defining and Quantifying the Social Phenotype in Autism », in *American Journal of Psychiatry 159*, n° 6, pp. 895-908. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.159.6.895>.
- Klin, Ami et al. (2002b): « Visual Fixation Patterns during Viewing of Naturalistic Social Situations as Predictors of Social Competence in Individuals with Autism », in *Archives of General Psychiatry 59*, n° 9, pp. 809-816.
- Ozonoff, Sally et al. (2011): « Recurrence Risk for Autism Spectrum Disorders: A Baby Siblings Research Consortium Study », in *Pediatrics 128*, n° 3, e488-495: <https://doi.org/10.1542/peds.2010-2825>.
- Pelphrey, Kevin A. et al. (2002): « Visual Scanning of Faces in Autism », in *Journal of Autism and Developmental Disorders 32*, n° 4, pp. 249-261.
- Rogers, Sally J.; Dawson, Geraldine (2013): « L'intervention précoce en autisme: le modèle de Denver pour jeunes enfants », in *DUNOD*: <https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/intervention-precoce-en-autisme-modele-denver-pour-jeunes-enfants>.
- Shen, Mark D. et al. (2017): « Increased Extra-Axial Cerebrospinal Fluid in High-Risk Infants Who Later Develop Autism », in *Biological Psychiatry 82*, n° 3, pp. 186-193: <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2017.02.1095>.
- Shen, Mark D. et al. 2013: « Early Brain Enlargement and Elevated Extra-Axial Fluid in Infants Who Develop Autism Spectrum Disorder », in *Brain: A Journal of Neurology 136*, n° 9, pp. 2825-235: <https://doi.org/10.1093/brain/awt166>.
- Wolff, Jason J. et al. (2012): « Differences in White Matter Fiber Tract Development Present from 6 to 24 Months in Infants with Autism », in *The American Journal of Psychiatry 169*, n° 6, pp. 589-600. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2011.11091447>.

**Marie Schaer**

Prof. MD-PhD, Unité de recherche de l'Office médico-pédagogique, Département de psychiatrie, Faculté de médecine, Université de Genève.
marie.schaer@unige.ch

**Nada Kojovic**

Doctorante en neurosciences, Unité de recherche de l'Office médico-pédagogique, Département de psychiatrie, Faculté de médecine, Université de Genève
nada.kojovic@unige.ch

Thérapies prometteuses pour les enfants souffrant d'autisme infantile

Christian Liesen,

Beate Krieger,

Heidrun Becker (†); Haute école zurichoise de sciences appliquées (ZHAW)

Les interventions précoces intensives en cas d'autisme infantile sont-elles efficaces et susceptibles d'améliorer la situation des familles et des enfants concernés ? Permettent-elles même de réduire les coûts ? C'est ce que l'OFAS a cherché à savoir en lançant un projet pilote. L'article qui suit présente les principaux résultats du rapport final de la ZHAW.

Les premiers signes d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) apparaissent souvent déjà chez les très jeunes enfants. La forme la plus grave de TSA, l'autisme infantile, peut être diagnostiquée chez des enfants de moins de 3 ans. Le développement du langage et les expressions du visage sont pauvres, voire inexistantes, et les interactions sociales sont limitées. Les difficultés d'apprentissage conduisent à des déficiences cognitives. Des troubles du sommeil, de l'alimentation et de la digestion peuvent apparaître, ainsi que l'épilepsie et, dans les cas graves, un comportement agressif envers soi ou envers les autres. Selon les estimations, le diagnostic de TSA est posé chaque année en Suisse chez 120 nouveaux enfants (Gundelfinger 2013 ; Liesen et al. 2018).

Des interventions précoces intensives en thérapie comportementale ont été développées aux États-Unis pour le traitement de l'autisme infantile. Un grand nombre de traitements dont l'efficacité médicale est reconnue sont aujourd'hui disponibles en Suisse. Les interventions précoces intensives n'en font toutefois pas partie.

En 2014, l'OFAS a lancé un projet pilote sur une durée de cinq ans, se donnant pour objectif de vérifier l'efficacité de ces traitements. Dans ce cadre, il a alloué des subventions d'un montant de 45 000 francs par enfant à cinq centres de l'autisme en Suisse, situés à Aesch (BL), MuttENZ (BL), Genève, Sorengo (TI) et Zurich. En tout, 134 enfants, âgés de 2 à 4 ans au moment du lancement, ont participé au projet pilote.

Un groupe de recherche interdisciplinaire provenant de deux instituts de la ZHAW a été chargé d'évaluer le projet. Le mandat devait permettre de répondre aux questions suivantes :

- L'efficacité des interventions précoces intensives en cas d'autisme infantile est-elle scientifiquement prouvée ?
- Quels facteurs entrent en jeu lors de la mise en place de ces traitements ?
- Quels sont les coûts de ces thérapies ?

PLANS DE TRAITEMENT EFFICACES Le groupe de recherche a d'abord identifié 43 méta-analyses et revues systématiques de la littérature publiées sur le sujet depuis 2007. La recherche dans le domaine de l'autisme infantile est en effet très active et variée dans ses approches. Les contributions couvrent environ 1290 études d'intervention pour un total de 12 650 enfants (des recoupements ne sont pas exclus). Elles étudient des modèles et des méthodes de traitement spécifiques ainsi que leurs effets sur des paramètres de résultat prédéfinis. Pour les enfants, ces paramètres comprennent notamment le contact visuel, l'acquisition du langage, le comportement alimentaire et le sommeil. Du côté des parents, l'attention est portée entre autres sur l'interaction entre les parents et l'enfant et sur la qualité de vie au sein de la famille.

Concernant les preuves scientifiques de l'efficacité des interventions précoces intensives, les résultats obtenus montrent que, sur une période de deux ans et avec une intensité de 25 séances thérapeutiques hebdomadaires, la situation des enfants et la qualité de vie des parents se sont grandement améliorées. De plus, la charge de travail pédagogique ultérieure est réduite, de même que les coûts induits au niveau de l'économie nationale.

Dans de nombreux domaines, la littérature scientifique n'apporte pas encore de réponse satisfaisante – les différents mécanismes d'action n'ont pas encore été clairement mis en évidence, l'ampleur des effets ne peut pas être mesurée avec exactitude et les effets à long terme doivent encore être étudiés plus avant –, mais, compte tenu des données disponibles, aucune des revues analysées ne met en doute l'efficacité à court et moyen terme des interventions précoces intensives.

Le groupe du projet pilote a également recueilli des données sur le développement des enfants dans le cadre de la thérapie. L'évaluation de ces données confirme les changements

positifs induits par ces méthodes de traitement. La documentation des effets n'a cependant pas été fixée, financée et réalisée de manière suffisamment conséquente, d'où des lacunes dans les séries de données. Différents types d'analyse ont été utilisés et la pertinence des paramètres de résultat choisis est également discutable. Les conclusions tirées du projet pilote sont donc moins fiables que les constats issus de la littérature scientifique internationale.

DES PROGRAMMES EFFICACES CONÇUS DE DIFFÉRENTES FAÇONS

Bien que les programmes d'intervention puissent être conçus de manières diverses, certaines variantes sont plus recommandables que d'autres. Les revues convergent également en ce point : il faut donner la préférence à des modèles d'intervention globaux, qui ne se focalisent pas sur des fonctions isolées, mais prennent en compte l'ensemble de la situation. Les programmes de ce type associent les parents, soutiennent le développement des compétences ludiques et comportementales de l'enfant et encouragent ses capacités sociales et communicatives. Ils appliquent, selon des principes médicaux et pédagogiques, des éléments de la thérapie comportementale et des éléments issus de la psychologie du développement. Les approches comportementales se réfèrent à la théorie de l'apprentissage, tandis que les approches axées sur le développement s'appuient davantage sur la théorie du développement.

Les cinq centres participant au projet pilote de l'OFAS travaillent selon ces principes. Indépendamment les uns des autres, ils ont accompli un travail de pionnier et ont fait preuve d'un grand engagement, trouvant au fil du temps une approche et un style de programme uniques, adaptés à leur environnement spécifique (canton, entourage, réseaux principaux). Chaque centre a créé un programme d'intervention cohérent, remplissant les critères décrits plus haut. Les interventions menées dans ce cadre sont individuelles et réalisées par des professionnels formés. Elles associent les parents et respectent les recommandations concernant l'orientation globale et l'intensité des interventions. Elles associent dès lors des aspects de la théorie de l'apprentissage et de la théorie du développement.

Il existe toutefois des différences importantes et flagrantes entre les programmes d'intervention, dont voici quelques exemples :

- Genève et Zurich misent sur des programmes d'intervention manualisés, c'est-à-dire des programmes fournissant des instructions concrètes et établis de longue date (ESDM ou ABA), qui sont issus de la thérapie comportementale et que les centres adaptent en fonction de l'enfant et de la famille. Aesch et Sorengo partent de la même base visant spécifiquement l'autisme, tout en la transformant et en créant des approches thérapeutiques intégratives et interdisciplinaires auxquelles participent largement, entre autres, la pédiatrie, la logopédie, l'ergothérapie et l'éducation précoce spécialisée. Muttenz met l'accent sur une compréhension systémique du noyau familial et, pour cette raison, travaille toujours avec et dans le système familial de l'enfant concerné.
- Aesch et Zurich combinent traitement au centre et traitement à domicile. Sorengo combine le traitement au centre avec des interventions dans le contexte scolaire. Genève et Muttenz travaillent exclusivement à partir du centre.
- À Genève, l'un des parents au moins doit parler le français ou l'anglais ; à Zurich et à Muttenz, l'allemand ou l'anglais. À Aesch et à Sorengo, la langue de la famille n'est pas un critère.
- À Genève, Zurich et Sorengo, le nombre d'heures hebdomadaires de la thérapie reste à peu près identique pendant deux ans. Aesch et Muttenz ont adopté une approche par étapes, avec des phases d'intervention plus intenses au début, puis un monitoring et des séances de suivi plus espacées. À Muttenz, la période d'intervention intensive ne dure que trois semaines : durant cette période, toute la famille vient vivre au centre ; puis a lieu un suivi d'intensité dégressive sur deux ans.

Sur la base des données disponibles, aucun modèle ne peut être favorisé. Pour la mise en œuvre, l'on peut en tirer la conclusion suivante : il s'agit d'accepter une multiplicité de programmes et de modules spécifiques pour l'autisme, du moment qu'ils correspondent à l'état actuel de la recherche.

COORDINATION DES COÛTS ENTRE LE SYSTÈME SOCIAL, LE SYSTÈME ÉDUCATIF ET CELUI DE LA SANTÉ Le projet pilote montre clairement que l'AI porte un intérêt réel à l'approche thérapeutique innovante des interventions précoces intensives. Le forfait alloué par l'AI au projet pilote ne couvre toutefois pas tous les frais : le coût effec-

tif d'un minimum de 20 heures de thérapie hebdomadaires sur deux ans s'élève à 200 000 francs ou plus par enfant. Aucun des cinq programmes d'intervention précoce menés par les centres ne pourrait être réalisé sans des dons substantiels et des subsides cantonaux.

Pour être efficace, l'intervention précoce requiert un pilotage commun des traitements.

Dans le cadre du projet pilote, les coûts des interventions devaient être définis plus précisément. Aucun modèle de coûts n'a toutefois été fixé et, en raison de la disparité des programmes, les dépenses sont difficilement comparables. Les coûts ont donc été indiqués de manières très diverses. Les prestations directes de thérapie, les coûts de formation, d'entraînement et de certification des professionnels, l'infrastructure nécessaire, la coordination et l'administration, les conseils et le suivi, les conséquences sur la charge de travail et la diminution de la productivité des parents, les coûts de développement pour la mise en place de centres thérapeutiques fonctionnels, les coûts du monitoring et des évaluations pour le pilotage requis, les effets d'échelle (p. ex. les coûts cachés lorsqu'une intervention disponible seulement à certains endroits doit l'être dans toute la Suisse sans qu'il y ait suffisamment de personnel qualifié) sont des aspects rarement abordés dans la littérature scientifique et qui ne figuraient que partiellement dans le projet pilote.

Dans la statistique des prestations, le code de prestation 916 a été attribué au projet pilote de l'OFAS (« Thérapie intensive en cas d'autisme infantile précoce ») et la lettre circulaire AI n° 344 indique que les offices AI doivent impérativement utiliser le code de prestation 916 lorsqu'elles ordonnent un traitement intensif. Cette prescription a été respectée seulement pour 87 des 134 enfants participant au projet pilote. Il y a eu par ailleurs 19 cas d'utilisation erronée du code pour des

enfants qui ne participaient pas au projet pilote. Les résultats n'ont donc pas la pertinence souhaitée.

Les chiffres ont toutefois fourni des indices montrant que les allocations pour imputent diminuent grâce aux interventions précoces. La qualité des données n'étant pas optimale, ce constat ne peut être considéré que comme une supposition initiale. Malgré tout, il représente un résultat qui, bien que peu spécifique, pourrait être pertinent par rapport à la charge des familles et aux coûts qui résultent de ces mesures.

Les coûts des interventions précoces intensives sont en réalité portés par le système social, le système éducatif et le système de la santé, mais aussi par des fondations et par des particuliers. Cette fragmentation de la responsabilité incite peu les acteurs à financer des prestations qui réduiraient les coûts pour d'autres parties prenantes.

BILAN ET RECOMMANDATIONS Afin de soigner les enfants souffrant d'autisme infantile de manière efficace et adéquate en Suisse, des efforts communs et transversaux sont nécessaires. Les interventions précoces intensives doivent en effet être efficaces non seulement à un seul niveau spécifique à l'enfant, mais de manière transversale : auprès de l'enfant, des parents et dans le quotidien familial de même que dans le contexte social et éducatif de l'école ; ces interventions doivent aussi procurer un avantage décisif concernant la réussite scolaire et plus tard l'insertion professionnelle. Les interventions précoces intensives ne doivent pas uniquement exercer une influence positive sur le développement de l'enfant à un âge précoce, mais aussi améliorer sa capacité à fonctionner et à agir tout au long de sa vie.

En résumé, l'évaluation formule les recommandations suivantes :

- les interventions précoces intensives en cas d'autisme infantile peuvent être considérées comme efficaces et adéquates.
- tous les acteurs concernés dans les domaines de la santé, de l'éducation et du social devraient :
 - s'entendre sur les résultats qu'ils attendent de ces interventions. Le rapport contient des remarques à ce propos ; p. ex. un modèle de résultats, plaçant les familles d'enfants autistes au centre, pourrait conduire à une définition commune des objectifs.

- développer un modèle de coûts commun et interdisciplinaire que tous les acteurs puissent utiliser.
- formuler les principes de leur collaboration et les conditions-cadre valables pour les programmes d'intervention précoce. Outre les critères d'efficacité tels que la durée, le type d'intervention et l'âge au début du traitement, le rapport souligne aussi l'importance d'une implication plus systématique des parents et d'une composition pluridisciplinaire des équipes thérapeutiques.

Pour garantir l'efficacité des interventions précoces intensives, il est judicieux de s'accorder sur un pilotage commun du traitement de l'autisme infantile. ■

BIBLIOGRAPHIE

Gundelfinger, Ronnie : « Autismus in der Schweiz. Was hat sich in den letzten zehn Jahren getan ? », in : *Pädiatrie* 5/2013, p. 4-9.

Liesen, Christian ; Krieger, Beate ; Becker, Heidrun (2018) : *Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus* (en allemand seulement) ; [Berne : OFAS]. Aspects de la sécurité sociale ; rapport de recherche 9/18 : www.ofas.admin.ch > Publications & Services > Publications > Rapports de recherche.

Les méta-analyses et les revues réalisées dans le cadre du projet sont disponibles en libre accès dans la base de données de recherche de la ZHAW en format Excel. Raccourcis : <https://bit.ly/2THIGQ>.



Christian Liesen

Dr phil., professeur à l'Institut de gestion sociale, département Travail social, de la Haute école zurichoise de sciences appliquées ZHAW.
christian.liesen@zhaw.ch



Beate Krieger

MScOT, chargée de cours à l'Institut d'ergothérapie, département Santé, de la Haute école zurichoise de sciences appliquées ZHAW.
beate.krieger@zhaw.ch



Heidrun Becker (†)

Dr phil., professeur à l'Institut d'ergothérapie, département Santé, de la Haute école zurichoise de sciences appliquées ZHAW.

Accompagnement des enfants et des adolescents en âge scolaire présentant des TSA

Andreas Eckert, Haute école intercantonale de pédagogie curative

De quelles formes d'accompagnement et de quel soutien professionnel les enfants et les adolescents en âge scolaire présentant des TSA ont-ils besoin ? Quelles sont les offres disponibles actuellement ? Y a-t-il nécessité d'agir en Suisse à ce sujet ? L'article qui suit cherche à répondre à ces questions d'un point de vue scientifique.

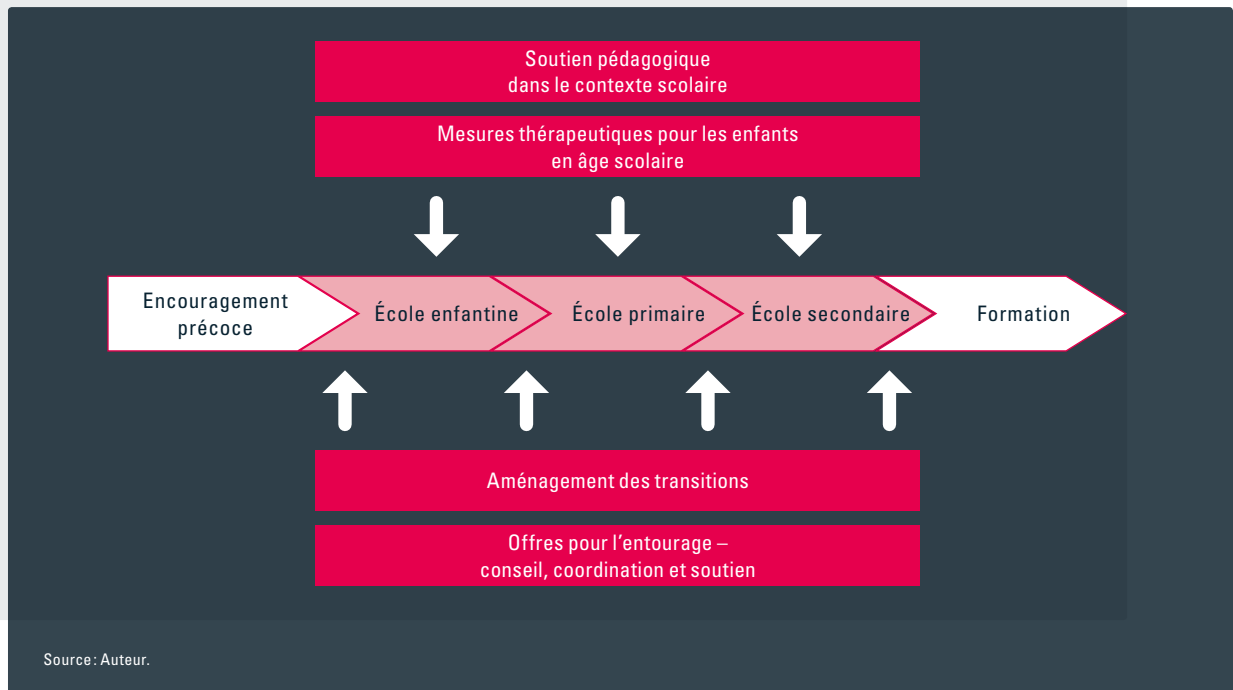
De nombreuses études scientifiques ont été menées sur l'efficacité des programmes d'encouragement pour les enfants en bas âge et tout particulièrement pour ceux qui présentent des troubles du spectre de l'autisme (TSA) ou d'autres particularités dans le développement du langage et dans le développement cognitif. L'efficacité de mesures complexes et spécifiques telles que les approches intensives en thérapie comportementale (p. ex. l'Applied Behavior Analysis, ABA) et les interventions précoces naturalistes orientées sur le développement (p. ex. l'Early Start Denver Model, ESDM, ou le programme d'intervention précoce de Francfort, A-FIPP) fait l'objet d'un consensus au sein de la communauté scientifique (Freitag et al. 2017 ; Liesen et al. 2018). Les formations

psychoéducatives destinées aux parents et visant à les familiariser avec le mode de pensée et de perception des enfants atteints de TSA et à leur permettre de tenir compte le mieux possible des particularités et des besoins de leur enfant sont, elles aussi, jugées efficaces (Freitag et al. 2017 ; Noterdaeme et al. 2017).

Pour les enfants en âge scolaire, par contre, l'état actuel des données ne permet pas de tirer des conclusions aussi claires. Les offres professionnelles en matière d'accompagnement et de soutien des enfants et des adolescents de cette tranche d'âge présentant des TSA peuvent être réparties en deux catégories principales : encouragement pédagogique dans le contexte scolaire et mesures thérapeutiques complé-

Accompagnement des enfants et des adolescents en âge scolaire présentant des TSA

G1



mentaires (cf. graphique G1). Par ailleurs, une attention particulière doit être portée aux offres qui s'adressent à l'entourage ainsi qu'à l'accompagnement lors des transitions entre les différentes phases d'encouragement pédagogique et thérapeutique.

CRITÈRES DE QUALITÉ POUR L'ACCOMPAGNEMENT D'ENFANTS EN ÂGE SCOLAIRE

ENCOURAGEMENT PÉDAGOGIQUE DANS LE CONTEXTE SCOLAIRE Le débat scientifique souligne aujourd'hui l'importance primordiale de la mise en place, dans les écoles concernées, de conditions de réussite visant spécifiquement l'autisme afin d'offrir un encouragement pédagogique efficace aux enfants et aux adolescents présentant des TSA. Les modèles généraux pour l'encouragement scolaire en cas de TSA décrivent les éléments essentiels à l'organisation d'écoles adaptées à l'autisme (Eckert/Gruber 2016 ; Ullrich 2017). Des environnements pédagogiques structurés, des offres de soutien individualisées (p. ex. assistance, compensation des inégalités) et une planification de l'encoura-

gement axée sur l'autisme figurent parmi ces conditions de réussite.

La gestion consciente, définie sur le plan théorique, des défis particuliers rencontrés quotidiennement à l'école (Canonica et al. 2018) et le développement de compétences spécifiques au sein du corps enseignant constituent deux autres éléments fondamentaux. À cet égard, les modèles de compétences récents qui portent sur l'encouragement scolaire des enfants et des adolescents présentant des TSA fournissent des indications utiles (Eckert et al. 2018).

MESURES THÉRAPEUTIQUES POUR LES ENFANTS EN ÂGE SCOLAIRE

La recherche actuelle sur l'efficacité distingue deux catégories de mesures thérapeutiques : celles qui sont fondées sur des données probantes et dont l'efficacité a été prouvée par des études de qualité, et celles dont l'efficacité n'a pas été clairement établie (Freitag et al. 2017). Même si une thérapie rangée dans cette seconde catégorie peut être justifiée dans certains cas, elle devrait être soumise à un examen critique concernant sa pertinence pour l'autisme.

Pour les enfants en âge scolaire, il existe des programmes thérapeutiques dont l'efficacité est établie, bien que leurs effets soient moindres que ceux des interventions précoces évoquées plus haut. L'on peut citer notamment les approches alternatives de communication (p. ex. le Système de communication par échange d'images, PECS), les thérapies de groupe visant à encourager les compétences sociales dans le contexte de l'autisme (p. ex. KOMPASS [entraînement de compétences zurichoises pour les adolescents présentant des TSA], entraînement en cas de TSA basé sur la théorie de l'esprit [Theory-of-Mind-Training bei ASS, TOMTASS]) et aides à la structuration et à la visualisation (p. ex. Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children, TEACCH) (Freitag et al. 2017 ; Noterdaeme et al. 2017).

Des offres aujourd'hui courantes, telles que l'ergothérapie, la logopédie, la thérapie en psychomotricité et différentes méthodes de psychothérapie ne disposent pas, à l'heure actuelle, de preuve scientifique suffisante de leur efficacité pour le traitement d'enfants et d'adolescents présentant des TSA. Elles peuvent toutefois, dans des cas particuliers, être très favorables au développement de l'enfant, surtout si les conditions d'encouragement spécifiques à l'autisme sont respectées.

Dans l'accompagnement des enfants autistes, la gestion des périodes de transition scolaire est cruciale.

AMÉNAGEMENT DES TRANSITIONS Étant donné les différentes étapes de l'encouragement pédagogique et thérapeutique, l'aménagement des transitions pour les enfants en âge scolaire est crucial. L'une des premières consiste dans l'entrée à l'école enfantine. À ce stade, l'essentiel est de transmettre les expériences et les connaissances récoltées dans le

cadre de l'encouragement précoce, que ce soit par le biais de l'éducation précoce spécialisée, de la logopédie précoce ou des interventions précoces intensives. Ce principe de coopération interdisciplinaire vaut aussi pour le passage à l'école primaire ou secondaire et, plus tard, pour la transition vers une formation ou vers l'intégration professionnelle.

OFFRES PROPOSÉES À L'ENTOURAGE DES ENFANTS EN ÂGE SCOLAIRE

L'accompagnement des familles et les prestations de conseil aux parents et à d'autres proches d'enfants et d'adolescents en âge scolaire présentant des TSA restent des offres très importantes dans le contexte d'un encouragement global, tourné vers les familles. En particulier pour les enfants dont les TSA n'ont été décelés qu'à cet âge, la psychoéducation des parents par le biais d'entretiens de conseil réguliers et les programmes d'entraînement pour les parents peuvent avoir une grande importance. Des offres permettant de décharger les familles lorsque cela s'avère nécessaire devraient également être envisagées. Enfin, la coordination des offres d'encouragement proposées dans différents contextes institutionnels constitue un autre aspect essentiel.

LA SITUATION ACTUELLE EN SUISSE Sur la base des études les plus récentes, nous exposerons d'abord brièvement quelques résultats de recherche relatifs à l'accompagnement des enfants et des adolescents en âge scolaire présentant des TSA, avant de résumer les recommandations qui en découlent pour la pratique. Nous nous référons pour l'essentiel aux documentations de recherche portant sur la situation en Suisse (Eckert 2015 ; Eckert et al. 2015a) et aux deux rapports du Conseil fédéral, décisifs sur le plan politique (Conseil fédéral 2015 ; 2018).

ENCOURAGEMENT PÉDAGOGIQUE DANS LE CONTEXTE SCOLAIRE

La progression de la scolarisation intégrative des enfants et des adolescents présentant des TSA peut être considérée comme l'une des évolutions majeures du système scolaire actuel, tout en représentant un défi important pour celui-ci. Sur les vingt dernières années, la scolarisation intégrative a augmenté massivement et couvre aujourd'hui tout le spectre de l'autisme, bien qu'un tiers des élèves fréquente toujours une école spécialisée et que l'on

constate des variations importantes en fonction du diagnostic secondaire et de l'ampleur des troubles. Le taux d'intégration fluctue aussi d'une région à l'autre. Par ailleurs, le taux élevé de changements d'école est frappant, surtout à l'école primaire, ou il peut atteindre jusqu'à 30 % selon les régions (Eckert 2015).

Les données empiriques explicites sur l'aménagement qualitatif de l'encouragement pédagogique en termes de conditions de réussite et de modèles de compétences sont rares. Les connaissances dont nous disposons révèlent une professionnalisation croissante au cours des deux dernières décennies, tout en faisant apparaître une claire nécessité d'optimiser et d'élargir les offres visant spécifiquement l'autisme (Eckert et al. 2015a).

Sur la base de ces connaissances, le rapport du Conseil fédéral de 2018 formule des mesures visant à la fois à encourager l'intégration scolaire et à améliorer les offres des écoles spécialisées :

- Concernant l'intégration scolaire, il recommande d'engager des professionnels disposant d'une formation dans le domaine de l'autisme pour soutenir les enfants concernés, de proposer aux enseignants des formations, des formations continues et des conseils spécifiques, d'utiliser à l'école des méthodes basées sur des données probantes, de formuler des critères généraux de bonnes pratiques au niveau de la CDIP et, enfin, d'informer et de sensibiliser plus largement le milieu scolaire.
- Pour les écoles spécialisées, le Conseil fédéral met l'accent sur l'adaptation des offres existantes aux besoins spécifiques à l'autisme, sur la formation continue et sur les conseils aux professionnels.

Les efforts politiques de certains cantons, comme la création d'un service spécialisé dans l'autisme par le canton de Lucerne, montrent des possibilités de réponse aux besoins actuels.

MESURES THÉRAPEUTIQUES POUR LES ENFANTS EN ÂGE SCOLAIRE En Suisse, les enfants et les adolescents en âge scolaire présentant un TSA bénéficient principalement de séances de logopédie, d'ergothérapie et de thérapies en psychomotricité, qui se déroulent généralement dans le contexte scolaire (Eckert 2015 ; Eckert et al. 2015a). En fonction des qualifications du thérapeute, ces mesures tiennent

plus ou moins compte des principes d'encouragement visant spécifiquement l'autisme. Par contre, il est encore rare aujourd'hui que soient proposées d'autres thérapies spécifiques, dans l'esprit des approches fondées sur des données probantes telles que l'entraînement des compétences sociales en groupe. Cette situation semble être due en partie à des options de financement, mais aussi au nombre restreint de services spécialisés qualifiés.

Le second rapport du Conseil fédéral se concentre sur les mesures scolaires qui viennent d'être mentionnées, sans nommer de façon explicite les offres thérapeutiques complémentaires.

Compte tenu des résultats de recherche actuels, la recommandation suivante peut être faite :

- Pour les enfants en âge scolaire, il s'agit de couvrir l'ensemble des besoins en constituant une offre complète en matière de thérapies visant spécifiquement l'autisme. Cela passe, d'une part, par la qualification des thérapeutes issus de différentes spécialités (logopédie, psychothérapie, etc.) et, d'autre part, par l'élargissement de l'offre en thérapies basées sur des données probantes.

AMÉNAGEMENT DES TRANSITIONS Concernant l'aménagement actuel des transitions entre les différentes offres professionnelles qui s'adressent aux enfants et aux adolescents, peu de résultats d'études spécifiques existent. Les interviews menées avec des experts dans le contexte du premier rapport du Conseil fédéral de 2015 révèlent toutefois qu'en pratique, les transitions sont souvent accompagnées de difficultés de coopération entre les professionnels et d'un manque de coordination des offres.

Le dernier rapport du Conseil fédéral tient compte de cet aspect dans plusieurs de ses recommandations :

- Le passage des interventions précoces à l'encouragement scolaire devrait être accompagné intégralement par la personne chargée de l'encouragement précoce.
- De même, une attention particulière devrait être portée à la préparation, à la coordination et à l'accompagnement du passage de l'école à la vie professionnelle.
- De manière générale, une grande place doit être accordée à la mise en réseau des professionnels et des offres d'encouragement, c'est-à-dire également lors du passage d'un niveau scolaire à un autre.

BIBLIOGRAPHIE

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*. Rapport du Conseil fédéral du 17 octobre 2018: www.ofas.admin.ch > Publications & Services > Rapports du Conseil fédéral.

Canonica, Carla et al. (2018): « Herausforderungen im Schulalltag mit Lernenden mit Autismus-Spektrum-Störung aus Sicht von Lehrpersonen », in *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbarwissenschaften* 3, pp. 232-247.

Eckert, Andreas et al. (2018): « Wege zu einer autismusfreundlichen Schule: Entwicklung eines Kompetenzmodells schulischer Förderung », in: Langner, Anke (éd.) *Inklusion im Dialog: Fachdidaktik – Erziehungswissenschaft – Sonderpädagogik*, Bad Heilbrunn: Klinkhardt, pp. 333-339.

Liesen, Christian et al. (2018): *Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus*, [Berne: OFAS, en allemand, avec résumé en français], Aspects de la sécurité sociale; rapport de recherche n° 9/18: www.ofas.admin.ch > Publications & Services > Recherche et évaluation > Rapports de recherche.

Freitag, Christine M. et al. (2017): *Autismus-Spektrum-Störungen. Leitfaden Kinder- und Jugendpsychotherapie*, Göttingen: Hogrefe.

Noterdaeme, Michele et al. (éd.) (2017): *Autismus-Spektrum-Störungen: Ein integratives Lehrbuch für die Praxis*, (2^e édition, revue et augmentée), Stuttgart: Kohlhammer.

Ulrich, Karolin (2017): « Modelle schulischer Rahmenbedingungen », in: Noterdaeme, Michele et al. (éd.): *Autismus-Spektrum-Störungen: Ein integratives Lehrbuch für die Praxis*, Stuttgart: Kohlhammer, pp. 351-353.

Eckert, Andreas; Gruber, Karolin (2016): « Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung: Herausforderungen und Gelingensbedingungen im Kontext schulischer Inklusion », in: Sturm, Tanja et al. (éd.), *Bildungs- und Erziehungsorganisationen im Spannungsfeld von Inklusion und Ökonomisierung*, Bad Heilbrunn: Klinkhardt, pp. 221-244.

Conseil fédéral (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 » du 10 septembre 2012: www.ofas.admin.ch > Publications & Services > Rapports du Conseil fédéral.

Eckert, Andreas (2015): *Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz. Lebenssituation und fachliche Begleitung*, Berne: CSPS.

Eckert, Andreas et al. (2015a): *Enfants, adolescents et jeunes adultes: troubles précoces du développement et invalidité*, [Berne: OFAS], Aspects de la sécurité sociale; rapport de recherche n° 8/15: www.ofas.admin.ch > Publications & Services > Recherche et évaluation > Rapports de recherche.

Eckert, Andreas et al. (2015b): « L'autisme chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes », in *Sécurité sociale CHSS 3 / 2015*, pp. 170-174: www.securite-sociale-chss.ch > Éditions & Dossiers.

OFFRES S'ADRESSANT À L'ENTOURAGE DES ENFANTS EN ÂGE SCOLAIRE Les rapports de recherche insistent par ailleurs sur la nécessité d'agir en matière d'offres de soutien pour l'entourage des enfants et des adolescents présentant des TSA. Ces actions pourraient comprendre la création de services de consultation pour différents groupes cibles, une meilleure coordination des offres spécialisées ainsi que des mesures de soutien et de décharge pour les familles.

Le récent rapport du Conseil fédéral a très largement repris ces thèmes, entre autres comme axe d'intervention prioritaire « Conseil et coordination » :

- La création de centres de compétences spécifiques est considérée comme une base indispensable pour fournir des prestations de conseil aux professionnels, aux parents et aux enfants concernés, mais aussi pour favoriser l'accompagnement, la coordination et la mise en réseau des offres et des acteurs tout au long de la vie des personnes souffrant de TSA.
- Pour le groupe cible des parents et des familles, le rapport du Conseil fédéral préconise le développement d'offres de coaching et de soutien, le renforcement des structures d'accueil extrascolaire ainsi que l'élaboration d'offres spécifiques pour préparer et accompagner le processus de détachement familial.

CONCLUSION Les études scientifiques des dernières années ainsi que les processus politiques conjoints, qui ont débouché sur deux rapports du Conseil fédéral, ont fourni une bonne vue d'ensemble de la situation actuelle et des mesures à prendre dans l'accompagnement des enfants et des adolescents en âge scolaire présentant des TSA.

La prochaine étape concerne les institutions et les autorités désignées par le Conseil fédéral, qui sont appelées à suivre ses recommandations afin d'atteindre l'objectif principal, à savoir l'amélioration en Suisse de l'accompagnement des personnes présentant des TSA. ■



Andreas Eckert

Prof. Dr, directeur du service spécialisé dans l'autisme de la Haute école intercantonale de pédagogie curative.
andreas.eckert@hfh.ch

Encouragement des personnes autistes en Angleterre

Thomas Ihde, Hôpitaux Frutigen Meiringen Interlaken

L'Angleterre est le seul pays européen à s'être dotée d'une loi spécifique sur l'encouragement et la protection des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Sur la base de son expérience personnelle, l'auteur discute des avantages de l'approche anglaise.

Je me rappelle encore comment c'était à chaque fois. Je participais à une réunion lorsque soudain mon portable se mettait à vibrer. Aussitôt, l'angoisse s'emparait de moi. Que s'était-il à nouveau passé ? Qu'avait-« il » encore fait ? Mais aussi : qu'avaient-ils fait, « eux » ? Valait-il la peine d'intervenir ? Ou bien, une fois encore, arrêter tout de suite ? Mais que faire alors ? Nous n'avions plus beaucoup d'options.

UN ENFANT DOTÉ D'UNE PERCEPTION ATYPIQUE

« Il », c'est mon fils ; un enfant longuement attendu, désiré. Grand prématuré, il s'est parfaitement développé grâce à la médecine moderne. Mais il n'a jamais été dans la norme. Il disait lui-même qu'il était né en Alaska, que là-bas les gens étaient simplement différents, que tout le monde s'y promenait en t-shirt en plein hiver. Nous, ses parents, pensions sou-

vent qu'il avait hérité de notre excentricité à tous les deux, et que chez lui, d'une façon ou d'une autre, cela s'additionnait. Il adorait les catalogues Märklin. Il y découpait des locomotives et des wagons, les collait les uns à la suite des autres et fabriquait ainsi des trains de plusieurs mètres. Quand il en avait terminé un, il recommençait ; il a dû en faire approximativement 17 485. Cette activité avait quelque chose de méditatif, également pour nous, ses parents. Il adorait les Pays-Bas, ou tout au moins le maillot de leur équipe de foot. Nous ignorons si c'était à cause de sa couleur orange ou de son étoffe soyeuse. Dans tous les cas, il n'a rien voulu porter d'autre pendant deux ans et demi. Il vivait mal les changements, surtout lorsqu'ils étaient imposés de l'extérieur. Ces simples mots « Maintenant, il est l'heure d'aller à l'école » pouvaient le paralyser durant des heures, et il n'était alors plus

possible d'obtenir quoi que ce soit de lui. Les relations sociales étaient extrêmement difficiles. Lorsqu'il ressentait de l'affection pour un autre enfant, il le poussait avec brusquerie. Ce qui était peu apprécié de l'enfant en question, et encore moins de ses parents. Notre fils se repliait toujours davantage sur lui-même. Tout comme nous, ses parents.

Notre fils se repliait toujours davantage sur lui-même. Nous aussi.

« LE FILET DE SÉCURITÉ APPARTENAIT À L'INSTITUTION, ET PAS À NOTRE FILS » «Eux», c'était les écoles et les institutions. Nous avons fait de très bonnes expériences avec des enseignantes qui comprenaient vraiment ce qu'était l'inclusion au quotidien, percevaient les atouts et le potentiel de chaque enfant. La diversité pleinement vécue. Mais il y avait également les autres. Experts dans la perception des déficits et dans l'expression de la pitié : « Quel dommage que votre fils soit autiste, il a un tel potentiel et pourrait être tellement intelligent ! », nous disait-on régulièrement. Ils étaient tout aussi forts pour l'exclure de l'école. Mais naturellement jamais sans une bonne dose de pitié : « Nous sommes désolés de ne pas pouvoir répondre aux besoins de votre fils. » Chaque nouvelle exclusion nous plongeait dans des difficultés croissantes. Nous avions de moins en moins de possibilités. Notre fils perdait courage, et nous avec lui. Et nous nous sentions extrêmement seuls. Dans certaines institutions, l'équipe était excellente et mettait en place un bon réseau. Mais ce filet de sécurité appartenait à l'institution, et pas à notre fils. Sans l'institution, le réseau se désintégrait. C'était la chute libre, et après l'atterrissage, il fallait chaque fois repartir de zéro et chercher un nouvel endroit. Je me souviens d'un jour où notre fils de 11 ans était assis dans les escaliers devant la porte de notre appartement et pleurait. Il ne voulait tout simplement plus de cet autisme. Quelques jours plus tard, il s'est cassé le gros orteil dans ces mêmes escaliers. L'opération n'a pas été un grand succès, il a dû porter un énorme plâtre et n'a plus pu se déplacer qu'en fauteuil

roulant ; cela à la veille d'un grand voyage. Ce fut l'un de nos plus beaux voyages. Notre lieu de vacances était rempli d'escaliers. Les gens soulevaient simplement le fauteuil roulant et portaient notre fils en haut et en bas des marches. Le fauteuil roulant était bien sûr un handicap ; mais pas seulement. Pour notre fils, il était la cause indirecte de contacts et d'expériences qui n'auraient jamais eu lieu autrement. Il adorait ce fauteuil et aurait bien voulu le garder. Grâce à lui, son handicap devenait visible et incitait les autres à en tenir compte et à ajuster leur comportement. Une expérience que notre fils n'avait que trop rarement pu faire en tant qu'artiste. Le fauteuil lui procurait un sentiment de sécurité et de distance. Ce voyage fut l'occasion d'un bilan.

UN BILAN Notre fils avait déjà fréquenté six écoles différentes ; il était pris en charge dans deux institutions par six personnes de référence, et six psychiatres s'étaient penchés sur son cas. En six mois, il avait visité six institutions où il n'avait pas sa place. Et personne ne savait vraiment comment continuer. Nous estimions beaucoup Autismus Approach, une équipe compétente, mais surchargée : ils ne pouvaient nous proposer qu'une heure de leçon particulière, le reste du temps notre fils était à la maison. Il existait bien une école privée très renommée spécialisée dans l'autisme au bord du lac Léman, mais elle était au-dessus de nos moyens. Nous avions cependant de la chance dans notre malheur. Notre fils parlait anglais et nous étions libres de nous installer ailleurs. Nous avons décidé d'élargir notre horizon et sommes partis pour l'Angleterre.

Des structures complexes également ailleurs

Le Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande est certes un État unitaire, mais les quatre pays qui le composent bénéficient d'un degré d'autonomie variable dans plusieurs domaines politiques. L'*Autism Act* et son plan de mesures, dont il sera question ici, ne s'appliquent p. ex. qu'en Angleterre. Il y a donc de grandes différences dans la prise en charge en Angleterre et au Pays de Galles, ce qui amène de nombreuses familles galloises avec un enfant présentant un TSA à déménager en Angleterre.

UNE AVANCE DU ROYAUME-UNI EN TERMES D'EX-PÉRIENCE ET DE CONNAISSANCES L'Angleterre était plus avancée que la Suisse dans les domaines qui nous pré-

occupaient. La *National Autistic Society* (NAS) a été créée il y a plus de 50 ans ; les médecins anglais ont commencé à s'intéresser sérieusement au TSA au milieu des années 1990, près de 20 ans avant la Suisse. De même, le Royaume-Uni applique des formes d'école inclusive depuis 30 ans. En parallèle, des structures ont été développées pour accueillir les enfants et les adolescents qui ne peuvent pas être scolarisés dans une école inclusive, car leur mode de traitement des stimuli et la surcharge sensorielle qui en résulte ne le permettent pas. Malgré toutes ces mesures, une prise de conscience a eu lieu en 2005 sur la nécessité d'en faire davantage, tout particulièrement en ce qui concerne les handicaps cachés ou invisibles (*hidden disabilities*). L'autisme était considéré comme l'exemple le plus frappant d'un handicap caché ou invisible, et cela à double titre. D'une part, parce que ce trouble n'est pas détectable au premier regard, ce qui peut causer des problèmes. D'autre part, aucun autre groupe n'était alors aussi peu représenté dans l'espace public en Angleterre que les personnes concernées par l'autisme. En 2005, elles étaient très marginalisées et vivaient repliées sur elles-mêmes. À peine 15 % d'entre elles occupaient un emploi à plein temps sur le marché primaire du travail et 30 %, un emploi à temps partiel. Seul un quart avait poursuivi sa formation après les onze années d'école obligatoire. Elles étaient principalement prises en charge par leur famille et il était très rare qu'elles vivent de manière autonome dans leur propre appartement. Il y avait aussi en Angleterre des enfants et des adolescents comme notre fils, des enfants et des adolescents qui non seulement n'exploitaient pas leur potentiel, mais qui, année après année, perdaient peu à peu pied dans l'existence. On parle ici des syndromes secondaires des troubles du spectre de l'autisme. Les jeunes concernés n'ont plus confiance en eux et plus aucun sentiment d'auto-efficacité. Ils commencent à se replier sur eux-mêmes, sont moins résistants au stress, deviennent dépressifs, déclarent forfait et présentent encore davantage de comportements atypiques. De fait, il existait également en Angleterre un groupe d'enfants et d'adolescents qui n'étaient plus intégrés au système scolaire et que leurs parents prenaient en charge à domicile. Comme dans le canton de Berne il y a encore quelques années, on ignorait en Angleterre combien d'enfants et d'adolescents ne trouvaient leur place ni dans le système scolaire régulier ni dans l'enseignement spécialisé. On savait seulement que la moitié

des enfants et des adolescents présentant un TSA avaient été exclus de l'école, ne serait-ce que temporairement.

UNE LOI POUR ENCOURAGER ET PROTÉGER LES PERSONNES DOTÉES D'UNE PERCEPTION AUTISTIQUE

Avec l'*Autism Act* de 2009, l'Angleterre a pris pour la première fois des mesures pour encourager et protéger les personnes dotées d'une perception autistique. Le premier plan de mesures (*Fulfilling and Rewarding Lives*) a été appliqué à partir de 2010. Le deuxième, *Think Autism*, a suivi en 2014. Le suivant sera mis en œuvre en 2019. Les deux premiers plans de mesures se sont concentrés sur les adultes. Dans la foulée, des dispositions importantes concernant les enfants et les adolescents présentant un TSA ont été ajoutées à l'ordonnance sur l'école et l'enseignement spécialisé. Cela n'était pas suffisant pour prendre en compte l'ensemble de leurs besoins, de sorte qu'une série de mesures spécialement destinées aux enfants et aux adolescents seront appliquées dès 2019.

DIAGNOSTIC PRÉCOCE, PRISE EN CHARGE GLOBALE ET ADAPTÉE AUX BESOINS Les piliers du système anglais sont un diagnostic précoce, un accompagnement en continu, des décisions financières prises directement lors des réunions de réseau, des professionnels formés et compétents ainsi que des aménagements au niveau de la société.

Si l'âge auquel est posé le diagnostic est actuellement de 5 ans, il devrait être abaissé à 2 ans grâce à une procédure de dépistage par le médecin de famille. Mais le diagnostic des adultes doit également pouvoir s'effectuer de manière rapide et standardisée. Après la pose du diagnostic, la prise en charge intégrée est confiée à une équipe interdisciplinaire spécialisée dans l'autisme comprenant des professionnels de divers domaines. Le groupe est dirigé par une *case manager* engagée par la NAS ou une fondation régionale spécialisée dans le TSA. Cette équipe accompagne les personnes concernées et leur famille à travers tous les dispositifs, non pas sur quelques mois, mais durant des années. L'équipe est au service des personnes concernées, et non d'une institution. En tant qu'organe interdisciplinaire, elle comprend des représentants des domaines de la santé, de l'encouragement précoce et de l'école, de l'intégration professionnelle et des affaires sociales. Les rencontres ont lieu au moins quatre fois par année, et à un rythme hebdomadaire au début du

suivi et durant les périodes de crise. Tous les acteurs sont toujours présents autour de la table ; les parents n'ont pas à multiplier les rendez-vous avec les différents services et à « bricoler » eux-mêmes le dispositif approprié. Un plan EHC (*Education, Health and Care*) est élaboré, définissant des objectifs ainsi que les prestations indispensables. La Local Authority, l'autorité chargée de la protection des mineurs et des adultes, assiste également aux séances de réseau, en principe tous les six mois, mais en tout cas une fois par année et lorsqu'il s'agit de prendre des décisions financières. Elle peut autoriser des mesures sanitaires, sociales et éducatives et accorder le financement nécessaire. Elle valide le plan EHC et approuve les demandes de financement ; des décisions fermes sont prises de suite, et non trois mois plus tard, auxquels il faudrait encore ajouter trois mois de délai. Des directives encadrent la plupart des prestations, p.ex. les directives du National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Il est également possible d'avoir accès à des traitements intensifs et à des interventions précoces.

70 % de tous les enfants concernés par le TSA sont scolarisés dans une classe régulière, 30 % dans un établissement spécialisé (*specialist schools*). La scolarisation régulière ne s'effectue pas entièrement sur un mode inclusif, elle est intégrée dans des *autism hubs*. Ces structures permettent aux élèves concernés d'étudier des parties plus ou moins étendues du programme scolaire dans un environnement adapté à leurs besoins. Ils y sont protégés des stimulations excessives et pris en charge individuellement ou en petits groupes par des enseignants spécialisés. Ces derniers conseillent les enseignants des classes régulières sur les façons dont ils peuvent aménager leurs leçons pour aider les élèves autistes. Les écoles britanniques sont plus centralisées et donc beaucoup plus grandes, ce qui leur permet plus facilement de proposer des offres spécialisées. Il existe des écoles spécialisées dans le TSA et ses différents degrés de gravité. Les enseignants ont les compétences requises pour adapter leur enseignement au TSA et reçoivent le soutien de psychologues du développement. Ils travaillent avec des assistants pour pouvoir garantir une prise en charge individuelle en cas de besoin. Contrairement à la Suisse, les écoles spécialisées dans le TSA et les écoles régulières offrent la possibilité d'effectuer une formation professionnelle élémentaire ou un apprentissage, mais aussi de préparer les examens donnant accès aux études

supérieures. La formation professionnelle élémentaire et l'apprentissage avec assistance sur le lieu de travail (*supported internship / apprenticeship*) sont deux possibilités relativement nouvelles en Angleterre, mises en place en 2010. L'employeur est en permanence secondé par des coaches. Pour améliorer les chances d'intégration professionnelle des personnes présentant un TSA, une initiative spécifique a été prise dans le cadre du premier plan de mesures (*Undiscovered Workforce*). Celui-ci appelait surtout les responsables politiques à impliquer davantage les milieux économiques. À Bristol, une école spécialisée a ainsi noué un partenariat avec Airbus. Les élèves intéressés passent un après-midi par semaine chez Airbus. Le temps que les collaborateurs consacrent aux jeunes est considéré comme un engagement social. Le projet suscite l'enthousiasme de part et d'autre, et les responsables s'aperçoivent soudain qu'on peut tout à fait engager des personnes dotées d'une perception autistique.

SENSIBILISATION Les mesures prises en Angleterre (et en Écosse) mettent également l'accent sur la formation des professionnels. Chaque enseignant, chaque policier, chaque collaborateur d'un office de placement doit aujourd'hui suivre une courte formation sur le thème de l'autisme. Les cours sont en général co-animés par des personnes présentant un TSA et une formatrice d'adultes.

En Angleterre, l'autisme a gagné en visibilité et la stigmatisation est moins marquée qu'ailleurs. En Suisse, l'approche inclusive insiste beaucoup sur l'adaptation des autistes. Cette attente existe aussi en Angleterre. Mais des aménagements raisonnables (*reasonable adjustments*) sont également exigés de l'école, de l'employeur et de la société, de même qu'on leur demande de prendre en compte la situation des enfants en fauteuil roulant. Deux sujets importants sont la réduc-

Aujourd'hui âgé de 16 ans,
il s'est épanoui dans son
école spécialisée dans les
TSA.

tion des stimulations et la communication. Aujourd'hui, certains musées, cinémas et universités prennent des mesures ciblées pour être plus accessibles aux personnes autistes et sont signalés comme leur étant particulièrement adaptés. La gare de Temple Meads, la plus fréquentée de Bristol, indique sur son site internet comment les personnes hypersensibles peuvent organiser leur voyage de façon à minimiser les stimulations.

UN ENFANT EST COMPRIS ET APPREND À COMPRENDRE Et notre fils, a-t-il pu tirer profit de ce coup d'œil et, finalement, de ce saut au-delà de nos frontières ? Oui. Sans aucun doute. Aujourd'hui âgé de 16 ans, il s'est littéralement épanoui dans une école spécialisée dans le TSA. Les difficultés qui subsistent ne représentent plus qu'un cinquième de celles qui étaient les siennes auparavant. Récemment interrogé dans le cadre d'une étude conduite par des pédagogues suisses, il a pu décrire assez précisément ce qui l'aidait dans le système anglais. Une communication adaptée à l'autisme lui permet de comprendre enfin ce que les enseignants veulent de lui. Un apprentissage adapté à l'autisme ne l'oblige plus à analyser longuement les problèmes dont il peut être la cause, mais met tout simplement l'accent sur ce qu'il convient de faire dans de telles situations. Notre fils découvre également beaucoup de choses lors de la leçon quotidienne de théâtre. Il a appris à jouer les rôles des personnes non autistes et, depuis, il sait comment saluer, consoler, mener une conversation. Il a aussi pu compter sur son mentor, un élève de trois ans plus âgé, qui l'a soutenu durant les premières années, lui a servi de modèle et l'a protégé contre le harcèlement. Enfin, on exige quelque chose de lui, on l'incite à se servir de ses talents, qui chez lui résident justement dans les matières scolaires. Mais l'essentiel, c'est qu'il a des enseignants qui le respectent et l'apprécient. Il aimerait faire des études, peut-être en chimie ou en génie civil.

Cette année, notre fils va commencer le collège et préparer le baccalauréat. Pour la première fois depuis notre départ de Suisse, il se retrouvera dans un système inclusif avec un soutien sur mesure.

CONCLUSION Le système anglais n'est pas parfait. Premièrement, le TSA est le seul handicap pour lequel les personnes concernées bénéficient en Angleterre d'une pro-

tection et de mesures d'encouragement en vertu d'une loi spécifique. Deuxièmement, les possibilités d'encouragement ne sont dans la pratique pas aussi évidentes que sur le papier. Lorsque nous sommes arrivés, l'école pensait que les frais de scolarité de notre fils nous seraient alloués par la *Local Authority*. Lors de la séance de réseau réunissant les spécialistes des différentes disciplines et la *Local Authority*, cette dernière a déclaré que notre fils devait avoir échoué deux fois dans un système inclusif avant qu'elle n'accorde un financement pour une école spécialisée dans l'autisme. C'était pour nous hors de question, si bien que nous avons décidé de payer nous-mêmes les frais de scolarité. Troisièmement, l'Angleterre est championne dans l'intégration des personnes atteintes d'un TSA lorsque celles-ci possèdent une formation supérieure. Mais pour toutes les autres, il est clair que l'apprentissage, introduit récemment, n'est pas encore suffisamment entré dans les mœurs. On attend beaucoup en Angleterre d'un apprentissage et d'une formation élémentaire adaptés à l'autisme grâce aux aménagements raisonnables mentionnés précédemment. Pour beaucoup de personnes présentant un TSA, le système de formation actuel, basé sur des cours pratiques dispensés dans un collège, n'ouvre pas de débouchés professionnels. Trop peu spécifique, l'enseignement ne les prépare pas suffisamment à affronter le monde du travail.

Ici, en Suisse, le système de formation présente un grand avantage, avec son case management « formation professionnelle » et ses diverses filières, de la formation pratique à la maturité professionnelle. Avec les aménagements nécessaires, cette dernière est également accessible à des jeunes atteints d'un TSA. La Suisse est certes rarement le premier pays à adopter les nouvelles évolutions, mais lorsqu'elle parvient à les importer dans son propre système, elle les applique généralement de manière très durable. ■



Thomas Ihde

Dr med., Médecin-chef en psychiatrie aux hôpitaux Frutigen Meiringen Interlaken.
thomas.ihde@spitalfmi.ch

Les obstacles sont toujours les mêmes qu'il y a quinze ans

Cécile Bachmann, présidente d'Autisme Suisse

Mon fils David a 20 ans cette année. C'est un jeune homme à l'esprit pétillant, plein de joie de vivre, curieux, ouvert à toutes sortes d'activités, et capable aussi de nouer des contacts avec les autres résidents et avec le personnel de l'institution où il vit. Mais il n'en est pas toujours allé ainsi.

Quand, alors qu'il avait à peine 3 ans, on nous a annoncé le diagnostic « autisme atypique », David avait un comportement extrêmement difficile ; il ne disait pas un mot, ne se laissait approcher par personne et me poussait à bout par ses manières destructrices. Après le premier choc, je me suis résolue à chercher de l'aide. Mais ce n'est pas auprès des médecins qui avaient posé le diagnostic ou auprès des services officiels que je l'ai trouvée : c'est auprès de parents se trouvant dans une situation similaire.

Ce sont eux qui m'ont mise sur la piste d'un programme d'intervention précoce intensive grâce auquel les enfants concernés faisaient de grands progrès. Quand, en 2003, j'ai sollicité le soutien d'un centre de consultation et de théra-

pie, il m'a été répondu que, par manque de personnel, il était impossible d'accueillir de nouveaux enfants dans le programme. Par chance, le Dr Ronnie Gundelfinger lançait exactement à la même période un programme de ce type au service cantonal zurichois de pédopsychiatrie. Nous avons été ainsi l'une des quatre familles à pouvoir commencer une thérapie ABA (*Applied Behavior Analysis*, analyse appliquée du comportement). Pendant quelque deux ans et demi, nous avons travaillé 35 heures par semaine avec David et payé pour cela de notre poche près de 50 000 francs par année.

Quand David a eu 5 ans, la question s'est posée de savoir où le scolariser. Nous avons opté pour une scolarisation intégrée à l'école enfantine de notre domicile, afin qu'il puisse

profiter de contacts avec des enfants neurotypiques. Le canton de Lucerne nous a accordé pour cela 12 heures d'encadrement par une enseignante spécialisée – avec pour résultat que notre fils pouvait passer exactement 12 heures par semaine à l'école enfantine et devait passer le reste du temps à la maison. Au bout d'une petite année, nous avons mis fin au projet « Intégration », estimant que ce n'est pas à cela que ressemble une véritable intégration.

La scolarité aussi a été émaillée de difficultés et de nombreux changements dans la prise en charge, jusqu'à une crise de nerfs qui, après un séjour d'une journée en clinique psychiatrique décidé par l'école, a abouti à un changement d'établissement.

Il y a un peu plus de deux ans, nous nous sommes retrouvés face au défi d'organiser la vie d'adulte de David. Vu la configuration de notre famille, il avait toujours été clair que David ne pourrait pas rester à la maison, mais devrait vivre dans son propre cadre. Mais la recherche d'une institution qui convienne s'est avérée être une autre course d'obstacles. Pour les uns, David n'était pas suffisamment atteint ; d'autres n'étaient pas en mesure de lui offrir les structures claires dont il a besoin. Quelques autres enfin n'avaient tout simplement pas de place à disposition. Ainsi, notre recherche a duré plus d'une année jusqu'à ce que nous trouvions l'institution où David vit heureux aujourd'hui. Un soutien officiel durant cette phase ? Pas l'ombre d'un seul !

Notre pays n'est pas prêt à intégrer les personnes qui présentent un TSA.

LE POINT OÙ NOUS EN SOMMES EN SUISSE Que nous disent ces exemples concrets ? Que notre pays n'est pas vraiment préparé à intégrer les personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et à leur offrir un environnement adéquat.

Cela commence déjà au niveau du conseil : il est inconcevable que les familles soient laissées à elles-mêmes lorsqu'elles reçoivent le diagnostic. Elles perdent ainsi un temps

précieux dont l'enfant a besoin pour son développement. De plus, il est important, surtout au moment des transitions, p. ex. de la scolarité obligatoire au monde professionnel et à la vie d'adulte, de pouvoir disposer d'un soutien professionnel : en effet, tous les parents ne sont pas en mesure de se battre pour leurs enfants et de veiller à ce qu'ils obtiennent un emploi ou un logement qui correspondent à leurs besoins.

La situation est similaire en ce qui concerne l'intervention précoce intensive. La Confédération a certes approuvé en 2014 un projet pilote mené sur cinq ans par cinq centres d'intervention en Suisse, mais celui-ci menace de s'essouffler, les cantons ne s'étant pas encore déclarés à ce jour disposés à financer leur part du programme. En tant qu'association suisse des personnes concernées, de leurs proches et des professionnels, notre avis est clair : il n'est pas digne d'un pays riche comme la Suisse de se défausser de ses responsabilités. L'efficacité de la thérapie est prouvée scientifiquement et les expériences faites par les familles qui ont travaillé avec un programme de ce type sont toutes positives. La Suisse montrerait un bien triste exemple si, à l'avenir, seules les familles qui en ont les moyens pouvaient bénéficier de ce programme !

La question de l'intégration scolaire n'a rien perdu non plus de son actualité, surtout après un article récemment paru dans la *NZZ am Sonntag*. La Ville de Zurich a manifestement décidé de supprimer l'encadrement à l'école ordinaire des enfants atteints d'un TSA par des pédagogues curatifs. Cette décision est motivée par le fait que l'école spécialisée de Zurich est surchargée et n'a plus personne de disponible pour des projets d'intégration. Tous les enfants ne présentant pas d'autre handicap mental qu'un TSA restent ainsi sur la touche, car ils perdront dès maintenant tout soutien de pédagogues curatifs à l'école ordinaire.

CE QU'IL FAUDRAIT FAIRE Ce choix d'exemples, même s'il est arbitraire, le montre bien : des mesures s'imposent d'urgence dans notre pays. Même la Confédération l'a reconnu : dans son rapport publié en octobre 2018 (Conseil fédéral 2018), le Conseil fédéral met l'accent sur trois aspects essentiels : 1. dépistage précoce et pose de diagnostic ; 2. conseil et coordination, et 3. intervention précoce.

Ainsi, les priorités fixées par la Confédération recourent les souhaits des premiers concernés et de leurs proches. Il importe maintenant que ces mesures rencontrent aussi l'ac-

Ma perception différente du monde et de mon environnement – paroles des premiers concernés

Nous comprendrons mieux les TSA si nous laissons les personnes concernées s'exprimer. Leurs propos nous donneront une meilleure idée de la manière dont elles perçoivent leur environnement. Ils pourront contribuer aussi à ce que les personnes neurotypiques et celles qui sont atteintes d'un TSA puissent s'entendre sans stress. Les propos qui suivent ont été recueillis par Regula Buehler, directrice d'autismus deutsche schweiz :

– Voilà ce qu'il faudrait savoir sur mon autisme

J'ai l'air tout à fait normal et en bonne santé. On ne voit pas sur moi que je suis autiste. Et c'est cela qui est handicapant dans mon handicap : ne pas le voir ne veut pas dire qu'il n'est pas là !

Mon syndrome d'Asperger ne se remarque pas au premier regard. Pourtant le bruit, les discussions (lorsqu'elles sont inutiles) et un environnement nerveux me fatiguent très vite. J'ai aussi de la peine à me percevoir moi-même ; concrètement, cela veut dire que, la plupart du temps, je n'arrive pas à comprendre mes sentiments et la perception de mon corps de manière intuitive.

Les voix sont beaucoup trop bruyantes pour moi et les objets en mouvement, comme le trafic ou les gens, me surchargent le cerveau, car je dois traiter toutes ces perceptions en même temps. Les gens et les interactions sociales me pré-occupent beaucoup, et me poursuivent encore très longtemps. Alors, dès que je reste un peu dehors, je suis très vite complètement épuisé et je dois ensuite me retirer des heures pour récupérer.

– Voilà comment je vis et je vois le monde

Parfois je vois tout en deux dimensions, comme dans un rêve, de façon irréaliste, comme si je n'étais pas là ou que tout le reste n'existait pas ; c'est surtout au crépuscule que ça se passe, ou quand je suis complètement stressé. Si, dans un groupe, plusieurs personnes m'entourent et que quelqu'un m'adresse la parole, je vois soudain son visage prendre une autre forme et une autre couleur ; mon cerveau n'arrive plus à recomposer correctement ce que je vois. C'est chaque

fois effrayant, bien que ce soit quelque chose que je connais ; enfant, j'avais la plupart du temps une peur horrible à cause de ça. Le monde est comme un carrousel, trop coloré, trop rapide, trop bruyant, trop odorant. Ou parfois je reste désorienté sur le côté, mais parfois je monte carrément sur le cheval. Mon esprit est plutôt concentré sur les détails et le côté factuel. Comme décalé par rapport à la majorité, si bien que je me sens comme si je ne portais pas les bonnes lunettes.

– Voilà comment on peut m'aider

J'ai besoin d'un environnement calme pour économiser mon énergie. Les bureaux *open space* sont pour cela très contre-productifs et j'ai besoin de pouvoir faire écran, visuellement et acoustiquement. Le télétravail est une magnifique possibilité complémentaire, qui devrait être encouragée bien davantage.

Dans la vie de tous les jours, j'ai besoin d'indications claires et de processus structurés.

Demandez-moi si je participe ou si je viens aussi mais, s'il vous plaît, ne me laissez pas tout seul quand nous sortons !

Les gens devraient être honnêtes avec moi et s'expliquer précisément, souvent je ne comprends pas certaines actions ou réactions, ou pas comme il faudrait.

– Voilà ce que mon autisme et moi pouvons apporter aux autres

Je me rends tout de suite compte des changements dans l'environnement. J'ai beaucoup d'empathie. Je vois les choses sous un angle original.

Comme je peux très bien retenir les choses, je connais toutes les directives, les médicaments et les maladies qu'il nous faut pour notre travail. On peut toujours me demander quand on ne sait pas si on doit saisir quelque chose et de quelle manière. Mon équipe apprécie beaucoup de pouvoir se fier à mes indications.

Je comprends aussi très vite les relations complexes et peux ainsi trouver rapidement des solutions aux problèmes. Il est simple aussi pour moi de saisir des situations ou des problèmes sous différentes perspectives et de les évaluer sans me laisser fortement influencer par mes sentiments personnels.

ception nécessaire. Il faut en particulier que les cantons aussi tirent à la même corde. À cette fin, Autisme Suisse et ses trois sections (autismus deutsche schweiz, autisme suisse romande et autismo svizzera italiana) ont intensifié leur travail politique au niveau cantonal. Par des interventions politiques ciblées, elles visent à amener les cantons à entreprendre l'analyse de la situation et l'état des lieux en matière d'autisme demandés par le Conseil fédéral. Nous sommes très heureux d'être déjà parvenus à lancer de telles interventions dans de nombreux cantons. En effet, nous ne progresserons que si la Confédération et les cantons cessent de se renvoyer la balle et commencent à rechercher main dans la main des solutions qui améliorent durablement les conditions de vie des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme. ■

BIBLIOGRAPHIE

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 : www.bsv.admin.ch > Publications & Services > Rapports du Conseil fédéral > 2018 > Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme (PDF, 17.10.2018).



Cécile Bachmann

Présidente d'Autisme Suisse et mère d'un jeune homme atteint d'autisme atypique.
cecile.bachmann@gmx.ch

Troubles du spectre de l'autisme : le long chemin jusqu'au diagnostic

Suzanne Schär, Office fédéral des assurances sociales

Deux mères parlent de leur expérience dans l'accompagnement d'un enfant autiste. Leurs récits montrent à quel point le chemin peut être long et pénible avant d'obtenir le bon diagnostic ; ils confirment aussi l'urgence et la pertinence d'un diagnostic précoce, d'interventions précoces intensives ainsi que d'une information et d'un accompagnement attentifs des familles concernées.

Les premières années avec un enfant sont intenses. Parents et enfants doivent s'accoutumer les uns aux autres et construire progressivement une relation. L'enfant s'exprime et les parents apprennent à saisir ses besoins et à y répondre. L'interaction et la communication entre les parents et l'enfant gagnent en aisance et en naturel. Dans l'échange avec son entourage, l'enfant commence à affirmer sa personnalité.

En raison des difficultés qu'éprouvent les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à communiquer et à interagir socialement, l'accompagnement des enfants concernés au long de leur développement s'avère très difficile pour leurs familles. Durant les premières années sur-

tout, il est souvent malaisé de distinguer un comportement typique d'un comportement atypique, de même qu'il est difficile pour les parents de décrire des anomalies ressenties ou observées au quotidien de telle manière que les spécialistes puissent les interpréter correctement. Face à ces difficultés, les familles concernées sont désécurisées et très vulnérables.

Deux mères retracent le parcours de leur fils jusqu'au diagnostic de TSA et racontent comment elles et leurs familles surmontent les difficultés quotidiennes. Leurs récits évoquent des chemins intriqués, pénibles et semés d'embûches, où chaque décision et chaque omission revêtent une signification particulière en donnant une orientation nou-

velle à leur parcours. Ces deux histoires sont uniques ; elles se recoupent toutefois en certains points, indiquant où se situent les problèmes auxquels il faut remédier afin d'améliorer l'intégration des personnes touchées par un TSA.

Mises à rude épreuve, les familles concernées sont désécurisées et très vulnérables.

PHILIPPE Philippe (*2008, 10 ans) vit avec sa sœur de 12 ans dans une famille aisée où les rôles sont répartis selon le modèle traditionnel. Sa mère est femme au foyer tandis que son père dirige une PME. La grossesse déjà était marquée par un diagnostic prénatal contradictoire au premier trimestre, par la peur que quelque chose cloche avec l'enfant et par une infection à streptocoques chez la mère qui n'a été décelée et traitée comme telle qu'au bout de deux semaines. Après la naissance, Philippe pleure beaucoup ; il est agité. Les parents ne parviennent pas à lui donner le réconfort qu'ils souhaiteraient. Le pédiatre constate des troubles digestifs, fréquents chez les nouveau-nés et qui disparaissent généralement au bout de quelques semaines ou de quelques mois, soignés avec des remèdes de grand-mère. Le diagnostic laisse sceptique la mère de Philippe qui se rend avec lui à l'hôpital universitaire pour un examen plus approfondi. Au lieu de procéder à l'examen gastro-entérologique souhaité, on lui annonce que son enfant est gravement handicapé. Après plusieurs tests génétiques et neurologiques qui n'ont pu confirmer les soupçons des médecins, les parents sont renvoyés chez eux avec le diagnostic de dysmorphies d'origine inconnue. L'hôpital leur conseille d'annoncer Philippe à l'AI en raison d'une infirmité congénitale.

En 2011, après une intervention dermatologique chez sa sœur dans un autre hôpital universitaire, le chirurgien pédiatrique remarque l'agitation de Philippe. Le pédiatre ordonne une biopsie de l'intestin et, après avoir diagnostiqué la maladie de Hirschsprung, retire 40 cm d'intestin inac-

tif. Un an plus tard, on opère également Philippe d'une valve de l'urètre qui empêchait sa vessie de se vider correctement. Sa mère attribue une partie de son retard de développement à ses nombreux problèmes de santé, qui relèguent au second plan d'autres causes possibles, telles qu'un TSA.

En 2013, l'enseignant de l'école de pédagogie curative où Philippe fait son école enfantine recommande à ses parents de lui faire passer un test d'autisme. Philippe est présenté à un pédopsychiatre spécialisé en TSA, qui, malgré l'insistance des parents – et pour des raisons qui leur sont restées obscures jusqu'à ce jour –, refuse de leur communiquer un diagnostic. C'est seulement deux ans plus tard que les parents reçoivent du deuxième hôpital universitaire une lettre qui déclare, au nom du pédopsychiatre, que Philippe souffre incontestablement d'autisme infantile.

Deux ans après cet examen, le diagnostic d'autisme infantile est communiqué aux parents par courrier.

À 6 ans, Philippe passe deux fois cinq semaines dans un centre de réhabilitation à Affoltern am Albis, afin d'apprendre à contrôler ses excréments. Pour la première fois, il reçoit un programme thérapeutique varié et adapté à ses besoins. L'attitude ouverte qu'il rencontre à l'égard de ses dispositions d'apprentissage influe de manière évidente sur ses capacités communicatives et interactives.

Comme l'école de pédagogie curative ne dispose pas des ressources nécessaires à un encouragement individuel, les parents souhaitent que des alternatives scolaires soient envisagées. Le service cantonal de pédopsychiatrie leur donne le feu vert, tout en expliquant aux parents qu'il ne peut pas les soutenir dans leurs recherches. Lors d'un entretien, les parents apprennent que le canton n'a pas les moyens de soutenir particulièrement les enfants souffrant d'autisme infan-

tile. C'est donc aux parents de trouver les écoles entrant en ligne de compte et de les visiter. Ils finissent par trouver une place dans une école pour malvoyants reconnue par l'État, qui, en raison de la concomitance accrue entre malvoyance et autisme, dispose également d'une école de la perception spécifique pour les cas de TSA et d'une classe spéciale pour les enfants atteints du syndrome d'Asperger.

Depuis 2015, Philippe intègre également une communauté d'habitation dans l'internat, où il passe deux nuits par semaine. Il progresse et peut effectuer des tâches lorsqu'elles sont formulées clairement. Philippe comprend son entourage, articule quelques mots et communique à l'aide du langage des signes. La routine et la continuité de l'encadrement sont importantes. Lorsque ces aspects font défaut, Philippe devient agressif, mord et se met à crier. Au lieu des quatre heures de logopédie prescrites par le médecin, il n'en reçoit que 30 minutes, les fonds publics n'en permettant pas davantage.

UNE PLACE DANS LA SOCIÉTÉ Philippe jouit des moments en famille. Les trois jours qu'il passe en internat bénéficient surtout à sa grande sœur. Le weekend, un jour est consacré à la famille et l'autre à une activité avec son père.

Pour l'avenir, la mère de Philippe espère qu'il pourra lui aussi quitter le nid à l'âge adulte et vivre indépendamment de la famille, accompagné par une personne aimante, qui le comprend et l'aide à surmonter les difficultés du quotidien. Elle aimerait bien pouvoir mettre en place une école qui s'occupe d'enfants comme Philippe et les soutienne de manière globale, interdisciplinaire et individuelle, en mettant l'accent sur un accompagnement stable.

KRYS Krys (*2010, 8 ans) vit avec sa sœur de 14 ans et sa mère dans un canton bilingue. La situation financière du ménage est tendue ; la mère travaille à temps partiel et la famille touche l'aide sociale. Durant les premières années, Krys se développe normalement. Très tôt, des personnes extérieures à la famille font remarquer à la mère de Krys sa capacité inhabituelle à articuler.

À la crèche, Krys se met souvent à part des autres enfants. À l'école enfantine, l'étrangeté de son comportement s'accroît. Krys a du mal à s'intégrer dans une communauté, n'accepte pas l'autorité, pousse et effraie les autres enfants. Son

comportement est mis sur le compte des manquements éducatifs d'une mère dépassée, élevant seule ses enfants. La maîtresse d'école enfantine, proche de la retraite, n'a pas de patience. Au bout de six mois, et à l'instigation de ses enseignants, Krys passe des tests cognitifs. Ceux-ci lui attestent une intelligence légèrement supérieure à la moyenne, tandis qu'un trouble du déficit de l'attention est écarté.

À partir de 2017, les autorités scolaires communales convoquent la mère en moyenne tous les trois mois à des entretiens concernant le comportement dérangeant de Krys. La plupart du temps, elle se retrouve seule face à cinq représentants de l'école. Contre la volonté de la mère, l'école réduit le nombre d'heures de Krys dans la classe régulière pour lui aménager un cadre d'apprentissage particulier. La mère prend alors conseil chez un pédopsychiatre que lui ont recommandé des proches. À l'intention de l'école, celui-ci esquisse des possibilités de soutenir un enfant qui, comme Krys, ne correspond pas à la norme. Dans tout le district, il n'existe qu'une seule classe pour six enfants ayant des besoins scolaires particuliers.

Sur la base des documents fournis par la maîtresse de soutien, le pédopsychiatre consulté par la mère pose à l'été 2017 le diagnostic de trouble du déficit de l'attention, de troubles de coordination des mouvements (dyspraxie) et d'un syndrome proche du syndrome de Tourette. Il n'envoie son expertise que par courriel. La mère de Krys, choquée, fait des recherches sur Internet, mais ne reconnaît pas son fils dans les symptômes décrits pour ces différents troubles. Elle soupçonne le pédopsychiatre et l'école de s'être entendus dans son dos.

À la demande de sa mère, Krys obtient à l'automne 2017 une place dans l'école des services psychiatriques universitaires. Par oral, la mère et les responsables se fixent comme objectif soit de permettre à Krys, avec le soutien nécessaire, de réintégrer l'école régulière, soit de préparer une alternative scolaire valable. Krys reçoit un deuxième diagnostic : trouble du déficit de l'attention, impulsivité et instabilité émotionnelle accompagnés d'agitation et d'accès de violence incontrôlés.

Krys ne progresse pas jusqu'à fin 2017. En raison des nombreux changements parmi les élèves, il manque de routine et d'un cadre stable. Le nombre de ses heures de cours est réduit. Contre son intime conviction, la mère donne son

accord à une médication. Krys devient plus docile, mais les médicaments ont des effets secondaires sur le plan physique et il souffre notamment d'énurésie nocturne.

Au printemps 2018, alors qu'une dyslexie est diagnostiquée, un autre examen pédopsychiatrique le qualifie d'« enfant dans la norme ». Étant donné que Krys demande trop d'attention et accapare le personnel de l'école plus que la moyenne, la direction de l'école propose une nouvelle médication avec des neuroleptiques et de la ritaline ainsi qu'une réduction des heures d'enseignement ou un séjour à la ferme. La proposition faite par la mère de réduire le nombre d'heures d'enseignement mais de renoncer à la médication est rejetée.

La mère doit s'occuper seule des questions d'organisation et de financement.

La mère accepte finalement de sortir Krys de l'école pour quelque temps, mais ne veut pas l'envoyer dans un internat. L'école des services psychiatriques lui remet un certificat médical attestant qu'en raison de troubles prépsychotiques, Krys n'est pas scolarisable jusqu'en janvier 2019. La mère doit s'occuper seule de l'organisation et du financement de cette période extrascolaire. Elle fait des recherches sur Internet et par téléphone, entreprend des démarches auprès de diverses institutions et constate qu'il s'agit dans tous les cas soit d'internats, soit d'institutions qui enseignent en allemand ou qui ne correspondent pas aux besoins de Krys.

Grâce à un financement transitoire de Pro Juventute et Pro Infirmis, Krys peut finalement passer son congé dans une ferme qui travaille avec des chevaux. Il passe deux jours là-bas et le reste du temps à la maison où sa mère lui fait l'école. Par hasard, elle a trouvé une méthode grâce à laquelle Krys apprend à lire. En parallèle, elle recherche une solution de longue durée pour Krys et une institution capable de

poser un diagnostic fiable, qui permettrait enfin de donner à Krys le soutien dont il a besoin.

En septembre 2018 – Krys a maintenant 8 ans – une institution privée que la mère a contactée lui conseille d'annoncer Krys à l'AI. L'examen demandé par l'AI atteste que Krys souffre d'une forme légère de TSA sans retard mental, accompagnée d'une dysgraphie. Sur la base de ce diagnostic, l'AI octroie à Krys une allocation pour impotence faible.

« JE SAIS QUE TU TE BATS POUR MOI » Krys remarque l'énergie que sa mère met à lui trouver un encouragement adéquat. Sa sœur en revanche manque souvent d'attention et ses besoins passent au second plan.

L'avenir scolaire de Krys est en suspens. En décembre 2018, les autorités compétentes autorisent sa formation en école spécialisée en vertu de la loi cantonale sur l'école obligatoire. Krys est inscrit sur la liste d'attente d'une école spécialisée en TSA dans un canton voisin, où il pourrait bénéficier d'un enseignement en français.

Le rapport du Conseil fédéral de l'automne 2018, qui nomme des actions prioritaires pour l'encouragement précoce et la meilleure intégration des personnes souffrant de TSA, donne à la mère de Krys des raisons d'espérer que les enfants concernés verront une nette amélioration de leur situation. Sur la base de ses expériences, elle cherche actuellement à mettre sur pied dans sa région linguistique une école de jour pouvant accompagner des enfants qui, comme Krys, présentent des besoins particuliers et qui ne peuvent pas être pris en charge par l'école régulière (plus d'informations sur l'école projetée à Champfahy auprès de patsoleil88@bluewin.ch).

POINTS FAIBLES ET VISION D'AVENIR Les histoires de Philippe et de Krys sont deux exemples choisis au hasard parmi beaucoup d'autres. Elles témoignent de l'impuissance et de la perplexité extrêmes vécues par les familles face à la situation de leurs enfants. Malgré des différences importantes, les deux récits se recourent et mettent le doigt sur les lacunes dans l'accompagnement des enfants souffrant de TSA et de leurs familles, lacunes qui pourraient sans doute être comblées moyennant un effort raisonnable et la circonspection nécessaire.

La plus grande difficulté dans les parcours de Philippe et de Krys n'a pas été – comme on aurait peut-être pu le supposer – la reconnaissance d'une infirmité congénitale ou d'un TSA par l'AI, mais plutôt le long chemin *jusqu'à* ce qu'un diagnostic fiable soit posé. Car c'est seulement ce diagnostic qui a permis aux parents de coordonner les ressources de l'AI et d'autres moyens et instruments d'encouragement de manière à les adapter au mieux aux besoins individuels de leur enfant.

Sur ce parcours, les deux familles ont vécu des situations dans lesquelles il leur manquait un dialogue d'égal à égal. Elles ne se sentaient souvent pas prises au sérieux et avaient le sentiment de subir des injustices. Bien que sachant que leurs enfants avaient certains droits, elles se retrouvaient dans le rôle du quémendeur. Mal informées et seules face à un spécialiste qui représentait souvent une autorité, les familles avaient du mal à faire valoir leurs droits. Très lourde à porter, cette impuissance était pour elles désécurisante et déstabilisante. Les sentiments de solitude et d'injustice étaient très présents.

Sur la base de leurs recherches, les deux mères supposent que les enfants présentant des besoins semblables rencontrent des conditions très différentes suivant leur lieu de domicile, leur région ou leur canton. La mère de Krys a le sentiment que les écoles spécialisées ne s'adressent qu'aux enfants souffrant d'autisme infantile ou n'enseignent qu'en allemand. La mère de Philippe a pour sa part l'impression que l'État soutient les enfants souffrant de TSA uniquement s'ils présentent le syndrome d'Asperger.

Les familles jugent insuffisante la concertation entre les experts, les services spécialisés et les autorités. Les informations qu'elles ont reçues étaient lacunaires, parfois même contradictoires, et elles devaient les récolter elles-mêmes laborieusement. Les familles ont eu du mal à s'y retrouver à cause du manque de coordination et d'informations utiles. Elles avaient l'impression de participer à une course d'obstacles sans fin, semée d'impasses et de détours. Jusqu'à ce que les enfants soient pris en charge par un service compétent et reçoivent un diagnostic fiable, un temps précieux a été perdu. Alors que tout le monde était pressé par le temps, les différents examens s'étaient étalés sur une longue période. Plus d'une fois, les acteurs impliqués ont justifié leur inaction, la lenteur des prises de décision ou le choix de solutions insatisfaisantes par l'insuffisance des moyens financiers. Le manque de res-

sources a également été invoqué pour justifier le fait qu'aucune solution axée sur l'enfant n'ait pu être trouvée et que les parents aient dû s'occuper eux-mêmes de trouver la solution adéquate, bien que le droit à la formation de tous les enfants, y compris ceux en situation de handicap ou nécessitant un soutien particulier, soit inscrit dans la loi.

En résumé, les deux familles auraient besoin d'un service indépendant, bien informé, qui – en fonction des besoins spécifiques de l'enfant – pourrait accompagner et coordonner sur la durée l'échange avec les différents acteurs de la santé, de l'éducation et du social. Des interlocuteurs ouverts et sans préjugés qui prennent au sérieux leurs soucis et leurs demandes seraient essentiels dans ce contexte. Par ailleurs, les familles attendent de ce cadre qu'il permette non seulement de discuter des faiblesses, des déficiences et des problèmes des enfants concernés, mais qu'il offre aussi un espace de reconnaissance des chances et de l'enrichissement que ceux-ci apportent à leur entourage. C'est bien là que les bases pourraient être posées d'une société prête à accepter des handicaps tels que les TSA comme faisant partie de sa réalité et permettant aux personnes concernées d'y participer dans la mesure de leurs possibilités. C'est seulement lorsque cette vision sera devenue réalité que l'on pourra considérer l'intégration sociale des personnes souffrant de TSA comme réussie. ■



Suzanne Schär

Rédactrice en chef de la revue *Sécurité sociale*,
Office fédéral des assurances sociales.
suzanne.schaer@bsv.admin.ch

FAMILLE, GÉNÉRATIONS ET SOCIÉTÉ

Encouragement de l'enfance et de la jeunesse au niveau fédéral

David Weibel,
Christa Schär ; w hoch 2

Les aides accordées sont-elles appropriées et leur attribution est-elle cohérente ? A-t-il été possible d'améliorer la collaboration et le développement des compétences dans la politique de l'enfance et de la jeunesse ? Cinq ans après l'entrée en vigueur de la loi sur l'encouragement de l'enfance et de la jeunesse (LEEJ), une évaluation permet d'en dresser le bilan et de formuler des recommandations.

Les offres telles que les camps de vacances associatifs, l'animation enfance et jeunesse en milieu ouvert ou encore les parlements des enfants et des jeunes fournissent une contribution importante au développement de ces derniers. C'est pourquoi la Confédération encourage les activités extrascolaires qui leur sont destinées. À cette fin, elle a remplacé, le 1^{er} janvier 2013, la loi sur les activités de jeunesse par la loi sur l'encouragement de l'enfance et de la jeunesse (LEEJ). Celle-ci doit permettre de favoriser le bien-être physique et intellectuel des enfants et des jeunes, d'aider ces derniers à devenir des adultes conscients de leurs responsabilités envers eux-mêmes comme envers la société, et de promouvoir leur intégration sociale, culturelle et politique.

La LEEJ contribue à la réalisation de ces objectifs de différentes manières (cf. tableau **T1**). D'une part, elle prévoit des aides financières à des organisations non étatiques pour des activités régulières ou liées à des projets, et des aides financières aux cantons et aux communes pour des projets limités dans le temps. D'autre part, pendant huit ans à compter de l'entrée en vigueur de la LEEJ, l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) peut allouer aux cantons des aides financières pour des programmes visant à constituer et à développer leur politique de l'enfance et de la jeunesse. Outre les aides financières, la Confédération a pris d'autres mesures pour soutenir la collaboration entre les acteurs et développer les compétences de ces derniers.

Aides financières et mesures en vertu de la LEEJ, et acteurs visés

T1

Aides financières

Organismes privés (organisations non étatiques)*Aides financières régulières :*

- Art. 7, al. 1: Tâches de gestion et activités régulières des associations faitières et des plateformes de coordination
- Art. 7, al. 2: Tâches de gestion et activités régulières d'organisations particulières
- Art. 9: Formation et formation continue

Aides financières pour des projets particuliers :

- Art. 8, al. 1, let. a: Projets d'importance nationale à valeur de modèle
- Art. 8, al. 1, let. b: Projets d'importance nationale encourageant la participation des jeunes
- Art. 10: Réalisation de projets visant à encourager la participation politique des jeunes au niveau fédéral

Organismes publics (communes et cantons)*Aides financières liées à des projets limités dans le temps :*

- Art. 11: Projets d'importance nationale à valeur de modèle

Aides financières pour des programmes cantonaux :

- Art. 26: Constitution et développement des politiques cantonales de l'enfance et de la jeunesse

Source: Weibel/Schär 2018, p. 2.

Mesures

Cantons et autres acteurs de la politique de l'enfance et de la jeunesse :

- Art. 18: Encouragement de l'échange d'informations et d'expériences entre la Confédération et les cantons ainsi qu'entre spécialistes de la politique de l'enfance et de la jeunesse

Services fédéraux impliqués dans la politique de l'enfance et de la jeunesse

- Art. 20: Encouragement de la coordination (horizontale) au niveau fédéral

Organisations étatiques et non étatiques

- Art. 19: Participation à des organisations et institution d'organisations
- Art. 21: Encouragement du développement des compétences

Il y a lieu d'évaluer régulièrement la LEEJ et l'impact des aides financières et des mesures. Les résultats de la première étude d'ampleur sur le sujet sont présentés ci-après (cf. Weibel/Schär 2018).

QUESTIONS CENTRALES ET MÉTHODE D'ANALYSE

L'évaluation porte sur quatre champs : elle doit d'abord déterminer si la conception et la mise en œuvre de la loi sont globalement cohérentes et appropriées aux objectifs fixés. Ensuite, elle doit permettre de juger si l'attribution des aides financières est judicieuse et efficace et dire comment elle a évolué. Troisièmement, elle examine la réalisation des objectifs d'intégration et de prévention ainsi que des objectifs en matière d'échanges et de coordination, et évalue la connaissance des aides financières et des mesures par les acteurs. Enfin, elle essaie de déterminer dans quelle mesure la LEEJ peut atteindre ses objectifs sur le long terme.

Plusieurs méthodes sont adoptées pour répondre aux questions posées. Pour déterminer scientifiquement les effets que l'on peut attendre de la LEEJ, l'étude procède en plusieurs

étapes : nous avons commencé par une recherche bibliographique approfondie sur les effets des activités extrascolaires des enfants et des jeunes et sur les systèmes d'encouragement en vigueur dans d'autres pays. Ensuite, nous avons analysé systématiquement la documentation de l'OFAS sur les critères d'octroi et de calcul des aides, sur la répartition des ressources et sur l'évolution des demandes déposées. Troisièmement, nous avons recueilli l'évaluation, les expériences et les besoins de tous les acteurs concernés : organismes privés et publics, ainsi que toutes les instances concernées aux niveaux communal, cantonal et fédéral. Enfin, nous avons évalué et consolidé les résultats des ateliers réalisés à ce jour avec des représentants des différents groupes d'acteurs ainsi que des experts scientifiques. Nous formulons nos recommandations sur la base de ces différents éléments.

LA CONCEPTION ET LA MISE EN ŒUVRE SONT COHÉRENTES ET APPROPRIÉES

L'analyse des documents montre que les bases légales et leur concrétisation dans l'ordonnance sur l'encouragement de l'enfance et de la jeunesse

et dans les directives correspondantes sont à la fois cohérentes et appropriées. Pour que la mise en œuvre soit appropriée, il est essentiel que les critères d'octroi et de calcul des aides soient adéquats. Des études montrent qu'on peut s'attendre à ce que les activités extrascolaires aient des effets positifs non dans tous les cas, mais surtout lorsque tous les enfants et les jeunes ont accès aux activités et que la qualité de ces dernières est assurée sur le plan financier. Les activités soutenues en vertu de la LEEJ doivent garantir un accès non discriminant et, si possible, intégrer les enfants et les jeunes ayant particulièrement besoin d'encouragement. En outre, la qualité des activités est encouragée par la fixation de critères et d'objectifs. Les critères appliqués sont donc appropriés du point de vue scientifique. Les organismes impliqués le confirment.

Quelques critères de qualité doivent encore être précisés.

Toutefois, il est nécessaire de préciser davantage encore certains critères ; par exemple, pour les aides financières apportées à des projets pouvant servir de modèle, il est souhaitable de concrétiser les critères d'attribution « approche innovante » et « d'importance nationale ».

Pour ce qui concerne les mesures relatives à la collaboration et au développement des compétences, par contre, les bases légales sont bien moins précises que pour les aides financières. En particulier, les mesures relatives au développement des compétences et à la participation à des organisations, ou encore à l'institution d'organisations, sont peu détaillées et il y a lieu de les concrétiser.

L'ATTRIBUTION DES AIDES FINANCIÈRES EST COMPRÉHENSIBLE ET SON EFFICACITÉ S'ACCROÎT Dans le cadre de la LEEJ, la Confédération peut proposer huit types d'aides financières différents. Six d'entre eux visent le financement d'activités proposées par des organismes privés : trois pour des activités régulières, trois autres pour des

activités liées à des projets limités dans le temps. Les deux derniers servent, d'une part, au financement de projets cantonaux et communaux d'importance nationale pouvant servir de modèle et, d'autre part, au financement initial de programmes cantonaux de développement des politiques de l'enfance et de la jeunesse.

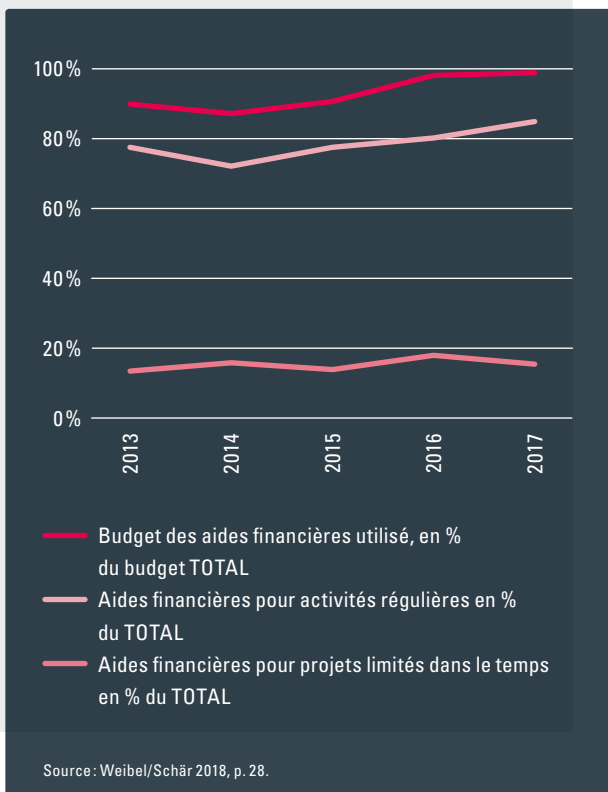
D'après l'analyse des documents et la grande majorité des organismes consultés, l'attribution des aides se déroule conformément aux bases légales, elle est transparente et conforme aux critères d'octroi et de calcul des aides qui ont été définis. L'interprétation de ces bases est devenue de plus en plus cohérente. La majorité des organismes interrogés considèrent que les décisions de refus sont communiquées de manière transparente et en temps opportun, et que les motifs du refus sont suffisamment indiqués. Toutefois, certains estiment que des améliorations sont nécessaires. Ils jugent par exemple qu'il faut prendre en compte davantage de thèmes, notamment les questions de genre, les offres destinées aux enfants en bas âge, les personnes handicapées ou encore la violence au sein de la famille. La collaboration avec l'OFAS est jugée très positive.

L'organisation du processus d'attribution est jugée efficace. Les organismes publics et privés considèrent unanimement que les éléments concernant les documents à remettre, les destinataires et les délais de remise sont parfaitement clairs. Ils estiment également que les délais fixés sont adaptés et que le soutien apporté par l'OFAS est utile. Par contre, ils considèrent que la charge de travail liée à la présentation des demandes est trop grande et qu'il y a donc lieu de poursuivre les efforts pour améliorer l'efficacité. Le temps nécessaire à la constitution d'un dossier de demande et la complexité de la documentation peuvent dissuader notamment les petites structures qui fonctionnent sur la base du bénévolat de déposer une demande.

Le système de saisie des demandes devait se voir simplifié avec l'introduction de la LEEJ. À cette fin, un système électronique de gestion des aides financières (Fiver) a été mis en place en vue de diminuer la charge de travail liée à la présentation et au traitement des demandes. La majorité des organismes considère que Fiver est compréhensible, facile à utiliser et adapté aux processus relatifs à l'attribution des aides financières. Toutefois, le système facilite pour l'instant principalement les tâches qui suivent l'acceptation d'une

Utilisation du crédit pour les aides financières au sens des art. 7 à 11 LEEJ en % (2013-2017)

G1



demande, comme le paiement des subventions ou le controlling. Les organismes souhaitent que FiVer soit développé afin de réduire la charge impliquée par la présentation des demandes. D'autres suggestions d'amélioration concernent surtout la convivialité du système et le souhait que tous les documents soient archivés dans le système.

AIDES FINANCIÈRES : MONTANT, DEMANDE ET ATTRIBUTION En ce qui concerne le montant des aides financières, l'avis des organismes sur son adéquation est mitigé. Seuls les organismes publics considèrent que les aides financières attribuées sont suffisantes. Mais le soutien apporté par la LEEJ apparaît comme fondamental : près de la moitié des organismes déclarent que les activités concernées n'auraient pas pu se faire sans l'aide financière perçue.

Pour ce qui est de la demande, les huit types d'aides financières sont sollicités. Les aides concernant des activités

régulières font l'objet de davantage de demandes que celles relatives à des projets limités dans le temps. En outre, ces dernières essuient davantage de refus. Cela s'explique par l'utilisation de critères sévères ou peu clairs, tels que celui de l'« importance nationale ». De même, les aides financières portant sur des projets sont moins connues que les autres. Le recul de la part du budget global consacrée à l'encouragement de projets peut aussi s'expliquer par la progression des demandes d'évaluation préalable sans engagement de tels projets par l'OFAS : il est probable que les demandes considérées comme ayant peu de chances d'aboutir ne sont tout simplement pas déposées.

Les aides concernant des activités régulières font l'objet de davantage de demandes que celles relatives à des projets.

Le crédit pour les aides financières s'élève en tout à quelque 10,3 millions de francs par année. Il est désormais intégralement utilisé (cf. graphique G1). Si d'autres groupes cibles ou champs d'intervention entraînent en ligne de compte à l'avenir, il faudrait envisager de définir des priorités ou d'augmenter le crédit.

Les aides financières allouées aux cantons durant les huit premières années pour des programmes visant à constituer et à développer leur politique de l'enfance et de la jeunesse suscitent un grand intérêt. Les montants prévus (quelque 10 millions de francs au total entre 2014 et 2022) sont gérés dans un crédit séparé. À mi-parcours, 47% des fonds avaient été attribués.

IL EST NÉCESSAIRE DE DÉFINIR CLAIREMENT L'INTÉGRATION ET LA PRÉVENTION, ET DE RASSEMBLER DAVANTAGE D'INFORMATIONS À LEUR SUJET La LEEJ vise à renforcer le potentiel d'intégration et de préven-

tion des activités des enfants et des jeunes en favorisant des offres ouvertes, innovantes et d'accès facile. Cependant, la loi ne donne pas de définition claire de ces objectifs. Pour évaluer le potentiel d'intégration, la présente étude a mis l'accent sur les dimensions politique, sociale et culturelle de l'intégration. Conformément au message du Conseil fédéral relatif à la LEEJ, il faut entendre ici par potentiel de prévention la prévention de « conduites problématiques comme l'alcoolisme et la toxicomanie, la délinquance et la violence, les troubles du comportement alimentaire ou l'endettement », ainsi que leur « détection précoce ». Il n'y a pas eu à ce jour d'encouragement ciblé ni de relevé des mesures nécessaires à cette fin. Toutefois, il est possible de reconnaître à la LEEJ une certaine efficacité. Les aides financières destinées aux projets ayant valeur de modèle visent directement la constitution du potentiel d'intégration et de prévention, et dans plus de la moitié des rapports finaux que nous avons examinés sur ce type de projets d'organismes tant publics que privés, ce potentiel est manifeste. Les organismes interrogés considèrent unanimement que la LEEJ contribue à le renforcer. Cependant, afin de donner davantage d'importance aux objectifs dans les projets ayant valeur de modèle et de développer ce potentiel pour toutes les aides financières allouées, il est recommandé d'élaborer des définitions plus claires et de saisir de manière systématique le potentiel d'intégration et de prévention.

RENFORCER LES OFFRES DESTINÉES AUX ENFANTS À PARTIR DE L'ÂGE DE L'ÉCOLE ENFANTINE Afin de compléter la loi à laquelle elle succède, la LEEJ vise à « élargir le groupe cible des activités aux enfants en âge de fréquenter l'école enfantine » (Conseil fédéral 2010, p. 6216). Les résultats de notre recherche bibliographique et les entretiens menés avec les experts lors des ateliers vont dans le même sens : on peut raisonnablement s'attendre à ce que l'effet de l'encouragement soit plus marqué chez les enfants plus jeunes. Toutefois, l'extension des activités aux enfants en âge de fréquenter l'école enfantine n'a pas été encouragée jusqu'ici de façon ciblée, ni relevée systématiquement. C'est pourquoi on ne dispose pas de chiffres fiables à ce sujet. Mais les constats faits invitent à conclure que ce sont encore en grande majorité les adolescents et les jeunes adultes qui constituent le groupe cible des offres bénéficiant d'une aide financière. Un premier

pas a été accompli en direction d'une extension du groupe cible. Mais pour se donner les moyens d'atteindre l'objectif formulé dans le message, il est nécessaire que l'OFAS collecte systématiquement les informations sur les groupes cibles des offres soutenues et sur les enfants et les jeunes qui y participent effectivement.

UN PILOTAGE DU CONTENU NÉCESSITE UNE STRATÉGIE COMMUNE La LEEJ prévoit un pilotage du contenu des offres soutenues. Celui-ci apparaît notamment dans la désignation de nouveaux groupes cibles, tels que les enfants en âge de fréquenter l'école enfantine, ou encore d'objectifs concrets, comme la participation. Le contenu des demandes montre que ce pilotage a effectivement lieu. De même, 55 % des organismes estiment que la LEEJ influe sur le contenu des offres et des projets. Ils jugent que la loi a une incidence positive, notamment dans la garantie de la participation et d'un accès sans discrimination. Par contre, ils trouvent que la LEEJ n'a que moyennement pris en considération l'intégration des enfants et des jeunes ayant particulièrement besoin d'encouragement, de même que l'égalité entre les sexes.

Les avis des personnes interrogées divergent quant à la nécessité de renforcer le pilotage politique. Certains jugent qu'un tel renforcement rendrait plus difficile le dépôt des demandes. Ils craignent notamment que la « couverture de base » des offres faciles d'accès proposées par les centres de jeunesse et les associations ne soit négligée au profit de thèmes plus en vogue. Ils considèrent qu'il serait possible d'améliorer le pilotage du contenu en élaborant une définition des objectifs plus précise et plus transparente, et en la communiquant à tous les acteurs concernés. À cette fin, ils recommandent l'élaboration d'une stratégie commune par l'OFAS et les organismes.

CONNAISSANCE DES AIDES FINANCIÈRES ET DES MESURES RELATIVES À LA COLLABORATION Il n'est pas possible de déterminer, sur la base des informations disponibles, dans quelle mesure les instruments d'encouragement de la LEEJ sont connus de tous les groupes cibles. Les organismes privés déposent de nombreuses demandes d'aides financières, et ceux qui sont actifs depuis longtemps connaissent bien les différents dispositifs. Il en va tout autre-

Recommandations

T2

1. L'encouragement de l'enfance et de la jeunesse au niveau fédéral a connu une évolution positive depuis l'entrée en vigueur de la LEEJ. Il faudrait donc poursuivre l'application rigoureuse de la loi.
2. Ces dernières années, l'OFAS n'a cessé d'améliorer l'efficacité du traitement de l'octroi des aides financières. Il faudrait continuer à réduire la charge impliquée par la présentation des demandes et rendre les communications encore plus compréhensibles. Là où c'est possible, il faudrait également introduire davantage de standardisation au niveau du traitement.
3. Les critères d'octroi et de calcul des aides se révèlent appropriés. Certains présentent toutefois un potentiel d'optimisation du point de vue de la concrétisation ou de l'interprétation. L'OFAS devrait procéder à des adaptations ciblées de ces critères.
4. Il convient d'encourager de façon ciblée les activités proposées aux enfants en âge de fréquenter l'école enfantine, et d'analyser les caractéristiques du groupe cible et la réalisation des objectifs. De plus, il faudrait garantir l'accès aux activités soutenues pour les enfants et les jeunes ayant particulièrement besoin d'encouragement.
5. Il est nécessaire que l'OFAS vérifie les exigences relatives aux projets ayant valeur de modèle et les communique clairement. En vue d'un meilleur transfert des connaissances, il est souhaitable que les projets fassent l'objet d'un suivi évaluatif et que les résultats en soient communiqués activement. Les cantons devraient informer les communes de la possibilité de bénéficier d'aides financières et accompagner la planification et la mise en œuvre de projets communaux.
6. En vue de mieux harmoniser les approches, assurer la qualité et piloter les contenus, il est nécessaire que tous les acteurs élaborent de concert une stratégie comportant des objectifs clairs.
7. L'OFAS devrait renforcer l'échange d'informations et d'expériences entre tous les acteurs et faire connaître les objectifs de cet échange.
8. Il est souhaitable de renforcer la coordination au niveau fédéral en donnant aux séances du groupe ad hoc un caractère plus contraignant et de mettre l'accent sur la mise en œuvre concrète.
9. Pour optimiser la mise en œuvre et le pilotage de la LEEJ, et permettre une analyse des effets de cette dernière, un monitoring de long terme est souhaitable.

Source: Weibel/Schär 2018, p. 83 ss.

ment pour les organismes publics. Plus de la moitié des communes interrogées ne connaissaient pas les aides financières prévues par la LEEJ. Cette situation découle d'un déficit de communication vis-à-vis des communes. Par contre, la communication a été très active vis-à-vis des cantons. Et les demandes d'aides financières déposées par ces derniers pour leurs programmes ont été d'autant plus élevées, sauf pour les projets ayant valeur de modèle.

Pour ce qui concerne la notoriété des mesures d'encouragement de la collaboration et de développement des compétences, une analyse différenciée s'impose. Un échange régulier d'informations et d'expériences a lieu entre l'OFAS et la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS), représentée par les interlocuteurs cantonaux de la politique de l'enfance et de la jeunesse. Ceux-ci sont désignés dans la LEEJ et connaissent les mesures. En outre, plus de 80 % des organismes publics et des interlocuteurs cantonaux interrogés connaissent la

plateforme www.politiqueenfancejeunesse.ch mise en place pour l'échange. Si des mesures sont effectivement prises au niveau fédéral pour renforcer la coordination, tous les services fédéraux ne les connaissent pas. Enfin, du fait de l'absence d'une définition du groupe cible, il n'est pas vraiment possible d'évaluer la notoriété des mesures relatives au développement des compétences, à la participation à des organisations et à la constitution d'organisations.

L'ÉVOLUTION DES ÉCHANGES ET DE LA COORDINATION EST POSITIVE

L'OFAS met en œuvre les mesures visant à renforcer l'échange d'informations et d'expériences entre les acteurs et la coordination au niveau fédéral conformément aux bases légales. Les personnes interrogées considèrent que l'échange entre spécialistes, Confédération et organes cantonaux est satisfaisant, et les interlocuteurs cantonaux de la politique de l'enfance et de la jeunesse indiquent que les cantons tirent profit des rencontres organisées. Il

ressort des avis recueillis que seule l'implication des communes et des organismes privés est insuffisante. Les acteurs souhaitent une harmonisation plus ciblée des activités entre Confédération, cantons, communes et organismes privés, par exemple au moyen de rencontres régulières. Ils estiment que la plateforme www.politiqueenfancejeunesse.ch est appropriée pour l'échange d'informations et d'expériences, et que son interface graphique est très conviviale. En revanche, ils considèrent que les informations présentées ne sont pas suffisamment actuelles et complètes.

Le groupe de coordination de la Confédération est un instrument central visant à encourager la coordination au niveau fédéral. Ses membres jugent que la coordination et la collaboration entre les services fédéraux ainsi que les compétences spécialisées, l'efficacité et la cohérence se sont améliorées. Mais ils estiment qu'il faudrait augmenter la notoriété du groupe parmi les organes fédéraux et rendre la participation à ses travaux davantage obligatoires. Ils jugent que les séances devraient devenir la plaque tournante de la mise en œuvre de mesures concrètes.

LES ACTEURS CONSIDÈRENT QUE LA LEEJ EST UN INSTRUMENT EFFICACE SUR LE LONG TERME ; UNE ÉTUDE DE LONG TERME SERAIT UTILE POUR CORROBORER CET AVIS SUR DES BASES EMPIRIQUES

La LEEJ vise, à long terme, la création de conditions générales permettant de favoriser le bien-être physique et mental des enfants et des jeunes, de les aider à devenir des adultes conscients de leurs responsabilités envers eux-mêmes comme envers la société, et de promouvoir leur intégration sociale, culturelle et politique. En assurant l'accès aux offres sans discrimination, en vérifiant la qualité de ces dernières et en élargissant le groupe cible aux enfants plus jeunes, la LEEJ remplit les conditions nécessaires du point de vue scientifique. Les acteurs interrogés considèrent eux aussi que, dans l'ensemble, la LEEJ produit les effets visés. Ils pensent que la loi contribue principalement à encourager la responsabilité propre des enfants et des jeunes, et leur intégration sociale. En revanche, ils estiment que les effets sur l'intégration culturelle et politique ainsi que sur le bien-être physique sont moins marqués. La présente évaluation n'a pu recueillir que des hypothèses sur les effets à long terme de la LEEJ. Pour formuler des conclusions sur l'impact effectif de la loi

et identifier les mesures à prendre, il serait nécessaire de mettre en place un accompagnement scientifique systématique et d'organiser des études de long terme.

LA MISE EN ŒUVRE DE LA LEEJ EST EN BONNE VOIE

L'évaluation permet de conclure que la mise en œuvre de la LEEJ est en très bonne voie. Les bases sont cohérentes et appropriées. L'OFAS met en œuvre la LEEJ conformément aux bases légales. La loi comme les mesures prises sont approuvées par les acteurs. Elles ont permis de réaliser différentes offres d'activités extrascolaires pour les enfants et les jeunes, et de développer par là même les objectifs fixés dans la loi. Il a été possible d'améliorer les échanges et la coordination, ainsi que d'encourager le développement des compétences.

Durant les dernières années, la LEEJ a d'ores et déjà fait l'objet d'améliorations continues. Il n'en reste pas moins que la présente étude permet de formuler un certain nombre de recommandations pour poursuivre sur cette voie (cf. tableau T2).

BIBLIOGRAPHIE

Weibel, David ; Schär, Christa (2018) : Evaluation Kinder- und Jugendförderungsgesetz KJFG – Schlussbericht ; [Berne : OFAS]. Aspects de la Sécurité sociale ; rapport de recherche n° 1/19 : www.bsv.admin.ch > Publications & Services > Recherche et évaluation > Rapports de recherche.

RS 446.1 Loi fédérale du 30 septembre 2011 sur l'encouragement des activités extrascolaires des enfants et des jeunes (loi sur l'encouragement de l'enfance et de la jeunesse, LEEJ), www.admin.ch > Droit fédéral > Recueil systématique.

Conseil fédéral (2010) : Message du 17 septembre 2010 relatif à la loi fédérale sur l'encouragement des activités extrascolaires des enfants et des jeunes, in *FF 2010 6197* : www.admin.ch > Droit fédéral > Feuille fédérale > 2010.



David Weibel

Docteur ès philosophie, directeur de w hoch 2.
d.weibel@w-hoch2.ch



Christa Schär

M. A. Sciences sociales, responsable de la division Life Sciences & Health Care, w hoch 2 (jusqu'à la fin décembre 2018).

INTERNATIONAL

La Convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant fête ses 30 ans

Jean-Marie Bouverat, Office fédéral des assurances sociales

La Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant aura 30 ans en novembre prochain. Cet instrument important, qui a changé le regard porté sur l'enfant, conserve toute la vigueur de son jeune âge et sa pertinence pour protéger et promouvoir les droits de l'enfant. La Suisse a ratifié la convention en 1997.

Historiquement, les droits de l'enfant s'inscrivent dans l'évolution des droits de l'homme. C'est au sein de la Société des Nations qu'est adoptée en 1924 la première Déclaration des

La Convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant a modifié la façon de voir les enfants dans le monde entier.

Droits de l'Enfant, appelée la Déclaration de Genève. Celle-ci reconnaît à l'enfant un droit à la protection (droit au développement ; droit à être nourri, soigné, secouru ; droit à la non-exploitation et à la protection en cas de conflits armés et solidarité entre frères et sœurs). Après la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, il faut évoquer naturellement la Déclaration des droits de l'enfant de l'ONU de 1959, qui se compose de dix articles axés sur la protection de l'enfant.

Basée sur ces deux derniers textes, la Convention internationale relative aux droits de l'enfant (CDE) est adoptée à l'unanimité par l'Assemblée générale de l'ONU le 20 novembre 1989 (Unicef 1989).

La CDE a modifié dans le monde le regard porté sur les enfants. Pour la première fois, l'enfant – soit toute personne

de moins de 18 ans – est considéré comme un véritable détenteur de droits ayant une opinion qu’il a le droit d’exprimer et non plus comme un simple « objet » dont le droit se limiterait à être protégé.

La Convention sur les droits de l’enfant fait partie des principaux traités « droits de l’homme » de l’ONU ayant un caractère universel. Tous les pays l’ont ratifiée, sauf les États-Unis. Forte de 54 articles, elle s’articule autour de quatre droits importants : la non-discrimination ; l’intérêt supérieur de l’enfant ; le droit à la vie, à la survie et au développement ; la participation.

À l’exception des États-Unis, tous les États membres de l’ONU ont ratifié la Convention relative aux droits de l’enfant.

La CDE comprend simultanément des droits civils et politiques (droit à la vie, au respect de la vie privée et familiale, à la liberté de conscience et d’expression ainsi que droit au nom et à la nationalité, à une justice adaptée), des droits liés à la procédure pénale, des droits économiques, sociaux et culturels (tels que le droit à la sécurité sociale, le droit à un niveau de vie suffisant, des dispositions sur le travail des enfants et le droit à l’éducation) ainsi que des droits inhérents au développement harmonieux de l’enfant (tels que loisirs et jeux, environnement sain, etc.). Lorsque des décisions concernent leur avenir (p. ex. divorce des parents), les enfants ont le droit d’être entendus et de donner leur avis de manière appropriée selon leur degré de maturité. La recherche de l’intérêt supérieur de l’enfant permet de tenir compte de sa situation particulière et de ses besoins spécifiques.

DES DISPOSITIONS INTÉGRÉES DANS L’ORDRE JURIDIQUE SUISSE Depuis sa ratification en 1997, la CDE fait partie intégrante de l’ordre juridique suisse (RS 0.107) ;

on saisit l’importance d’un tel traité. Il s’agit alors d’édicter des lois, de créer des institutions et des services qui appuient les droits de l’enfant, de mettre en place des politiques et des programmes qui encouragent et protègent, d’orienter sa pratique administrative, etc. Certaines dispositions de la CDE – en principe relatives aux droits civils et politiques – sont formulées d’une manière suffisamment précise et claire pour s’appliquer à un cas d’espèce et servir de base à la décision d’une autorité ou d’un tribunal ; on dira alors de ces dispositions qu’elles sont directement applicables. De nombreuses dispositions sont cependant de nature programmatique et laissent une liberté d’action aux autorités pour les concrétiser et les transposer dans la législation nationale, en tenant compte des ressources économiques par exemple. C’est le cas en particulier des droits économiques, sociaux et culturels. Selon le Comité des droits de l’enfant de l’ONU (le Comité), l’État partie doit assurer au moins la satisfaction de l’essentiel de chacun des droits. La CDE est aussi « complétée » par trois protocoles facultatifs que les États parties sont libres de ratifier ou non : le protocole concernant l’implication d’enfants dans les conflits armés, ratifié par la Suisse en 2002 ; le protocole concernant la vente d’enfants, la prostitution des enfants et la pornographie mettant en scène des enfants, ratifié par notre pays en 2006 ; et enfin, le protocole établissant une procédure de présentation de communication ratifié en 2017. Ce 3^e protocole qui contient des dispositions de droit procédural a été adopté seulement en 2011. Il est particulièrement important, car il donne toute son effectivité à la CDE en offrant aux enfants un mécanisme international de plainte individuelle devant le Comité en cas de violations de droits

Les États contractants sont tenus de présenter tous les 5 ans un rapport sur la situation des enfants.

que l'exercice des recours internes au pays n'aura pas permis de résoudre. Une telle procédure n'aboutit toutefois pas à un jugement, mais à des constatations (le cas échéant accompagnées de recommandations) qui ne sont pas juridiquement contraignantes pour le pays visé par la plainte.

La Convention oblige les États à évaluer régulièrement, tous les 5 ans, la situation des enfants par le biais de rapports nationaux. Ces rapports doivent dire si et en quoi la situation des enfants correspond aux différentes dispositions de la CDE et de ses protocoles, comment ces dispositions sont mises en œuvre, quelles sont les difficultés rencontrées et quels progrès ont été réalisés.

RÔLE DES ONG, DU COMITÉ ET DE L'OFAS Dans un État fédéraliste comme le nôtre, les compétences sont réparties entre Confédération, cantons et communes. Dans le cadre de l'élaboration des rapports nationaux, des collaborations étroites s'instaurent au sein de l'administration fédérale, avec les cantons et les commissions extraparlimentaires, ainsi qu'avec les ONG.

Pour les ONG – par le Réseau suisse des droits de l'enfant –, qui publient leur propre rapport critique appelé *shadow report* et sont auditionnées par le Comité, les rapports nationaux et leur examen servent à initier un large débat sur le plan national, à faire pression sur le gouvernement, à effectuer un travail de lobby pour des modifications législatives ou de pratiques ainsi qu'un important travail médiatique.

Le Comité des droits de l'enfant est composé de 18 expert(e)s indépendant(e)s, dont Philip Jaffé élu en 2018, deuxième Suisse après Jean Zermatten qui a présidé ce comité. Le Comité après examen du rapport du Gouvernement suisse, du rapport alternatif des ONG, après l'audition des ONG et après un dialogue constructif avec la délégation suisse, publie ses observations finales, qui mettent en lumière les progrès, les préoccupations majeures et contiennent des recommandations.

La première évaluation de l'application de la CDE par la Suisse a été effectuée en 2002.

Les dernières recommandations datent de 2015 où le Comité a examiné pour la 2^e fois le rapport national de la Suisse. Ces recommandations n'ont pas un caractère juridiquement contraignant mais la Confédération leur attribue une grande importance.

Les recommandations du Comité des droits de l'enfant n'ont pas un caractère juridiquement contraignant, mais la Confédération leur attribue une grande importance.

L'OFAS est en charge de la coordination nationale de la mise en œuvre de la CDE et doit veiller à la réalisation des recommandations faites en 2015 ainsi qu'à l'établissement du prochain rapport étatique dû en 2020. Dans le cadre du follow-up, ces recommandations ont été analysées et la répartition des compétences entre Confédération et cantons a été établie. Fin 2018, le Conseil fédéral a adopté un rapport (Conseil fédéral 2018) sur les mesures qui doivent permettre de combler des lacunes dans la mise en œuvre en Suisse de la CDE (Hafner 2019).

La prochaine présentation du rapport étatique suisse se déroulera selon une procédure simplifiée, suite à une invitation correspondante faite par le Comité. La nouvelle procédure, plus efficiente, s'appelle *List of Issues Prior to Reporting*. Ainsi, le Comité va adresser à notre pays une liste de questions (en principe en octobre 2019) sur les *sujets centraux* pour la mise en œuvre de la CDE. La réponse à ces questions constituera l'essentiel du prochain rapport national attendu en octobre 2020.

JUBILÉ DES 30 ANS Pour célébrer les 30 ans de la CDE, le Comité entend organiser différentes activités en 2019 dont notamment une exposition dès septembre au Palais des Nations à Genève. Il invite par ailleurs les États à réaliser des initiatives au plan national.

En Suisse, différentes activités seront réalisées pour ce jubilé, dont certaines avec le soutien du Département fédé-

ral des affaires étrangères, dont en particulier une conférence internationale du 18 au 20 novembre 2019 à Genève (voir www.childrightshub.org; www.unige.ch > Droit > Centre interfacultaire en droits de l'enfant). Le 27 mars 2019, le Réseau suisse des droits de l'enfant a mis sur pied un Symposium sur la situation des droits de l'enfant en Suisse dans le cadre de ce 30^e anniversaire, lors duquel des représentants aux niveaux fédéral et cantonal et les acteurs de la société civile ont échangé sur les défis et les opportunités actuels en matière de droits de l'enfant.

Le 15 novembre prochain, la Conférence des directeurs et directrices cantonaux des affaires sociales (CDAS) organisera une rencontre entre des politiciens, des responsables cantonaux de la politique de l'enfance et de la jeunesse et des enfants issus des trois régions linguistiques afin d'échanger sur les droits de l'enfant. Ce sera aussi l'occasion pour les enfants de vivre une expérience participative. M. le conseiller fédéral Alain Berset a d'ores et déjà confirmé sa participation. Un court film réalisé avec une partie des enfants qui participeront à la rencontre sera projeté. Lors de la rencontre, les enfants adresseront des messages aux politiciens par rapport aux droits de l'enfant. Ces messages seront intégrés au rapport des enfants et des jeunes que le Réseau suisse des droits de l'enfant élaborera avec les autres ONG dans le cadre du reporting 2019-2020 au Comité.

Cet anniversaire offre l'occasion de faire le point sur les progrès que la CDE a permis de réaliser pour les enfants du monde entier. C'est aussi l'occasion d'examiner les défis qu'il reste à surmonter, en Suisse bien sûr et dans le monde surtout pour construire une société favorable aux enfants d'aujourd'hui et de demain, cela dans le cadre d'un développement durable et respectueux sur les plans économique, social et environnemental.

Rappelons encore que *chaque année* est célébrée le 20 novembre «La Journée internationale des droits de l'enfant» qui marque le jour de l'adoption de la Déclaration des droits de l'enfant en 1959 et de la CDE en 1989. ■

BIBLIOGRAPHIE

Hafner, Sibylle (2019): «Convention relative aux droits de l'enfant: combler les lacunes», in *Sécurité sociale* CHSS 2/2019, pp. 57-61.

Conseil fédéral (2018): *Mesures visant à combler les lacunes dans la mise en œuvre de la Convention relative aux droits de l'enfant*. Rapport du Conseil fédéral en réponse aux recommandations faites à la Suisse par le Comité des droits de l'enfant de l'ONU le 4 février 2015: www.bsv.admin.ch > Politique sociale > Politique de l'enfance et de la jeunesse > Droits de l'enfant > PDF (19.12.2018).

Sécurité sociale CHSS n° 4/2007: Dossier Droits de l'enfant, pp. 173-205.

RS 0.107: Convention relative aux droits de l'enfant (conclue à New York le 20 novembre 1989; approuvée par l'Assemblée fédérale le 13 décembre; instrument de ratification déposé par la Suisse le 24 février 1997; entrée en vigueur pour la Suisse le 26 mars 1997): www.admin.ch > Droit fédéral > Recueil systématique.

Unicef (1989): Convention relative aux droits de l'enfant: www.unicef.ch > L'UNICEF > International > Convention relative aux droits de l'enfant > PDF.



Jean-Marie Bouverat

Secteur Organisations internationales, domaine Affaires internationales.
jean-marie.bouverat@bsv.admin.ch

INTERNATIONAL

Convention relative aux droits de l'enfant : combler les lacunes

Sibylle Hafner, Office fédéral des assurances sociales

Fin 2018, le Conseil fédéral a adopté onze mesures pour combler les lacunes subsistant dans la mise en œuvre de la Convention relative aux droits de l'enfant. Il répond ainsi aux recommandations du Comité des droits de l'enfant des Nations Unies à l'intention de la Suisse.

Avec la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE), l'ONU a créé en 1989 une base légale à l'échelle mondiale pour la protection des droits de l'enfant. La convention, qui a été ratifiée par l'ensemble des États membres de l'ONU, excepté les États-Unis, a pour objectif d'améliorer la condition de l'en-

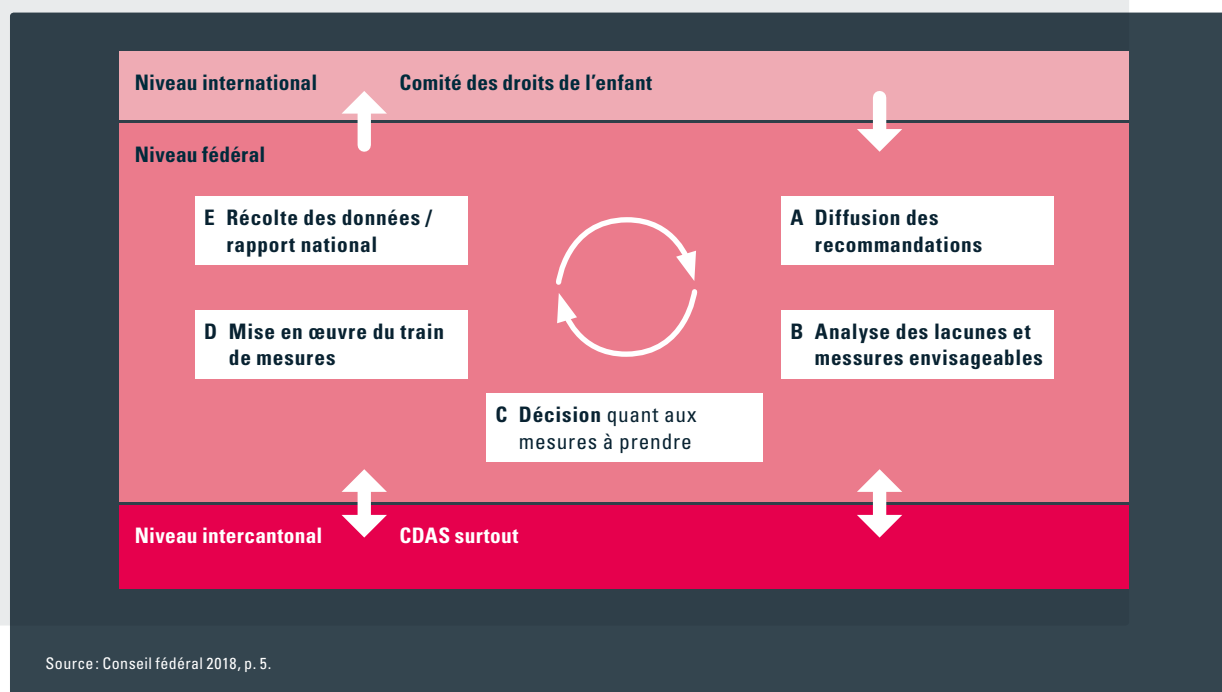
fant. Les 54 articles de la convention instaurent des droits et des obligations pour tous les aspects de la vie de l'enfant. La Convention vise à garantir la survie, la protection et le développement sain de chaque enfant. Ses dispositions sont basées sur les principes de la protection contre toute forme de discrimination, de la garantie du bien de l'enfant et du droit de l'enfant d'être entendu (Unicef 1989). La Suisse a ratifié la CDE en 1997 (RS 0.107), s'engageant ainsi à garantir le respect des droits de l'enfant qui y sont reconnus.

La Convention des droits de l'enfant doit garantir la survie, la protection ainsi que le développement sain de chaque enfant.

LE PROCESSUS DE MISE EN ŒUVRE Le 4 février 2015, le Comité des droits de l'enfant a formulé 40 recommandations pour améliorer la mise en œuvre de la convention relative aux droits de l'enfant en Suisse (Comité des droits de l'enfant 2015). La diffusion d'informations sur les recommandations, l'analyse des lacunes constatées et l'élaboration de mesures en conséquence, la décision sur les mesures à mettre en œuvre

Suivi au niveau fédéral de la mise en œuvre de la CDE en Suisse

G1



ainsi que les retours d'information de la Suisse au Comité des droits de l'enfant sont organisés sous la forme d'un processus répétitif, appelé processus de suivi (*follow-up process*), auquel des acteurs intercantonaux sont aussi associés (cf. graphique G1 ; Werner/Wegrich 2003). Dans son prochain rapport national, la Suisse prendra position sur les recommandations et indiquera quelles mesures ont été adoptées afin de combler les lacunes dans la mise en œuvre de la CDE.

LES MESURES Les 40 recommandations du Comité des droits de l'enfant à l'intention de la Suisse ont été subdivisées en près de 120 recommandations particulières. Cette subdivision s'explique par le fait que certaines des 40 recommandations abordent différents aspects d'une même problématique ou proposent différentes mesures pour combler une lacune spécifique. Au début de 2016, l'analyse de l'état d'avancement de la mise en œuvre des recommandations a montré que des mesures étaient planifiées pour près de la moitié de ces quelque 120 recommandations. Les travaux concernant ces mesures seront probablement terminés ou

auront été lancés d'ici à 2020. Quant aux autres recommandations, elles ont été analysées au sein d'un groupe de travail composé de représentants des conférences intercantionales et des offices fédéraux compétents dans le cadre d'une procédure de sélection évolutive. Le groupe de travail a retenu onze mesures qui nécessitent des interventions prioritaires au niveau fédéral. Ces mesures, adoptées par le Conseil fédéral le 19 décembre dernier, sont présentées ci-après.

La Convention des droits de l'enfant exige que tout mineur privé de liberté soit séparé des adultes durant la détention.

- **Analyser la situation et envisager le retrait de la réserve de la Suisse relative à l'art. 37c CDE.** L'art. 37c CDE exige que tout mineur privé de liberté soit séparé des adultes durant la détention, qu'il s'agisse de l'exécution d'une peine ou d'une détention administrative. Étant donné que tous les cantons ne pouvaient remplir cette exigence au moment de la ratification de la convention, la Suisse a dû émettre une réserve sur ce point. Le délai transitoire légal accordé aux cantons a échoué le 1^{er} janvier 2017. La situation actuelle doit donc maintenant être analysée. L'Office fédéral de la justice (OFJ) entend examiner dans quel cadre une étude sur l'état de la mise en œuvre de l'art. 37c CDE pourra être réalisée. En fonction du résultat obtenu, les travaux préliminaires en vue du retrait de la réserve pourront être lancés.
- **Dresser l'inventaire des offres de sensibilisation et de formation sur les droits de l'enfant dans la formation et le perfectionnement des groupes professionnels qui travaillent pour et avec des enfants, et aides financières pour combler les lacunes éventuelles.** Il n'existe actuellement aucune vue d'ensemble sur la manière dont est abordée la question des droits de l'enfant dans la formation et le perfectionnement des groupes professionnels qui travaillent avec et pour des enfants. Le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) entend dresser un état des lieux afin d'identifier les éventuelles lacunes en la matière avant que les mesures appropriées soient adoptées. Il pourra s'agir notamment de l'information et de la sensibilisation des institutions spécialisées et des autorités, des tribunaux, des ministères publics, de la police, etc. Si nécessaire, les mesures pourront bénéficier du soutien financier de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) entre 2021 et 2025.
- **Créer des incitations financières pour encourager la participation des enfants.** La Confédération veut encourager la participation des enfants. Les organisations qui déposent une demande de financement sur la base de la loi sur l'encouragement de l'enfance et de la jeunesse (LEEJ) doivent être incitées à se préoccuper davantage des possibilités de participation des enfants. L'OFAS accordera désormais plus de poids à cet aspect au moment de l'octroi d'aides financières.
- **Protéger l'enfant contre toute forme de violence : définir la nécessité d'agir en fonction des résultats d'études ré-**

centes et développer des mesures appropriées. La protection des enfants contre la violence est une priorité majeure du Conseil fédéral. Les résultats d'études récentes (p. ex. l'étude Optimus de 2018) montrent qu'il est nécessaire d'agir dans ce domaine. L'OFAS souhaite donc analyser les résultats des études avec les autorités compétentes aux niveaux fédéral et cantonal, et proposer sur cette base des mesures visant à renforcer la protection des enfants contre la violence.

Pour la Confédération, la protection des enfants contre la violence est un objectif hautement prioritaire.

- **Améliorer la coordination des interventions consécutives à des violences envers les enfants.** En cas de violence envers des enfants, des interventions coordonnées, dans lesquelles tous les professionnels impliqués collaborent étroitement, s'observent dans certains cantons. L'OFAS entend promouvoir la coordination des interventions consécutives à des violences envers les enfants grâce à la diffusion de bonnes pratiques en matière d'interventions en vertu du droit de la protection de l'enfant et de l'adulte ou de la loi sur l'aide aux victimes.
- **Récolter des informations sur la situation des enfants placés.** La Suisse ne tient pas de statistique nationale sur la situation des enfants placés. Or, il en faudrait une pour se faire une idée de l'application des mesures de placement et procéder le cas échéant à des correctifs. L'OFJ et les cantons sont en train de mettre sur pied une plateforme pour le placement en établissement d'éducation et le placement familial en Suisse (Casadata), et de concevoir un outil de recensement pour ce domaine. De concert avec l'Office fédéral de la statistique (OFS), l'OFJ évaluera les possibilités de développer la plateforme Casadata et les ressources néces-

saires à cet effet. À l'avenir, Casadata devrait en outre servir à diffuser des bonnes pratiques en matière de mesures de placement.

La Confédération et les cantons mettent en place une plateforme Internet pour le placement en établissement d'éducation et le placement familial.

- **Collecter des données quantitatives sur les enfants dont l'un des parents est détenu.** Il n'est guère possible aujourd'hui de se prononcer sur la situation des enfants dont un parent est détenu ni sur l'entretien d'une relation entre le parent détenu et ses enfants. Il manque à cet effet des données qualitatives et quantitatives suprarégionales. Avec le soutien de l'OFS et de la Conférence des directrices et directeurs des départements cantonaux de justice et police (CCDJP), l'OFJ entend vérifier si le relevé des données dans le cadre des statistiques de l'exécution des peines pourrait être complété par des données sur les enfants des personnes détenues.

Il n'est guère possible de se prononcer sur l'entretien de la relation entre les enfants et leur parent détenu.

- **Réaliser une étude qualitative sur l'entretien de la relation entre les enfants et leur parent détenu.** Les services compétents de la Confédération et des cantons ne disposent en outre d'aucune information sur l'application par les établissements pénitentiaires du droit de l'enfant à entretenir la relation avec son parent détenu. Cela doit donc être analysé. L'OFJ entend vérifier la possibilité de réaliser une étude sur ce point.
- **Exclure le financement du « packing » en tant que méthode de traitement des enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme.** Selon les indications du Comité des droits de l'enfant, le packing (enveloppement dans des linges froids) est une méthode utilisée en Suisse romande pour traiter les enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme. Cette méthode de traitement non médicamenteuse est interdite dans d'autres pays. Étant donné que la preuve de son efficacité, condition indispensable à la prise en charge des coûts par l'assurance-invalidité (AI), fait défaut, son financement par l'AI est explicitement interdit depuis le 1^{er} janvier 2019. L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) examine en outre si le financement du packing doit aussi être exclu de l'assurance obligatoire des soins.
- **Soutien de la Confédération à la mise en œuvre de la convention dans les cantons.** Dans le cadre de ses crédits ordinaires et de ses ressources en personnel, l'OFAS soutient la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS) et la Conférence en matière de protection des mineurs et des adultes (COPMA) dans la mise en œuvre des mesures visant à combler les lacunes au niveau cantonal. Cela passe notamment par l'élaboration d'outils (lignes directrices, manuel) sur la mise en œuvre de la CDE et des recommandations du Comité des droits de l'enfant pour lesquelles les cantons sont compétents.
- **Soutien de la Confédération à l'échange d'expériences et à la mise en réseau de personnes qui travaillent avec et pour des enfants.** Les services compétents de la Confédération et des cantons entendent encourager à l'avenir l'échange d'expériences et la mise en réseau des spécialistes qui travaillent avec et pour des enfants. Cela permettra de renforcer les compétences sur les droits de l'enfant. Ces échanges d'expériences favoriseront aussi la diffusion de bonnes pratiques. L'OFAS peut apporter un soutien financier aux échanges professionnels et à la mise en réseau

en vertu des art. 18 à 21 LEEJ. Il importe d'organiser ou de financer au moins une rencontre sur les possibilités de participation des enfants.

PROCHAINES ÉTAPES Les acteurs compétents aux niveaux fédéral et cantonal collaborent dans la mise en œuvre des onze mesures. Chaque acteur est tenu d'associer la société civile ainsi que les enfants lorsque cela est judicieux. La Suisse rendra compte des actions mises en place dans le prochain rapport national à l'intention du Comité des droits de l'enfant, qui sera établi pour la première fois selon la procédure simplifiée. Le Comité établira tout d'abord en 2019 une liste de questions (*List of Issues Prior to Reporting*, LOIPR ; Comité des droits de l'enfant 2014), qui sera dans un premier temps transmise à la société civile, représentée par le réseau suisse des droits de l'enfant (www.droits-enfant.ch). Ce n'est que dans un second temps que la Confédération et les cantons prendront position. Ces retours d'informations dans le cadre du rapport national et du rapport alternatif de la société civile constitueront la base du prochain cycle de suivi.



BIBLIOGRAPHIE

Conseil fédéral (2018) : *Mesures visant à combler les lacunes dans la mise en œuvre de la Convention relative aux droits de l'enfant*. Rapport du Conseil fédéral en réponse aux recommandations faites à la Suisse par le Comité des droits de l'enfant le 4 février 2015 www.ofas.admin.ch > Politique sociale > Politique de l'enfance et de la jeunesse > Droits de l'enfant > PDF.

Étude Optimus (2018) : *Mauvais traitements envers les enfants en Suisse. Formes, assistance, implications pour la pratique et le politique* ; [Zurich : UBS Optimus Foundation] www.kinderschutz.ch > Point de vue et publications spécialisées > Études > Étude Optimus > UBS Étude Optimus 2018 (PDF).

Compétences concernant les recommandations du Comité des droits de l'enfant et organes de contact : www.ofas.admin.ch > Politique sociale > Politique de l'enfance et de la jeunesse > Droits de l'enfant > Compétences_Recommandations CDE (PDF, 2.11.2016).

Recommandations faites à la Suisse par le Comité des droits de l'enfant le 4 février 2015 : Observations finales : www.ofas.admin.ch > Politique sociale > Politique de l'enfance et de la jeunesse > Droits de l'enfant > Recommandations pour la Suisse 04.02.2015 > Comité des droits de l'enfant de l'ONU : recommandations pour la Suisse, février 2015 (PDF).

Comité des droits de l'enfant (2014) : *Simplified Reporting Procedure* ; [Genève : Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme] : www.ohchr.org > Organes des droits de l'homme > Organes de traités > CDE / CRC > Reporting to the Committee > Simplified reporting procedure > Information notes.

Sécurité sociale CHSS 4/2007 : dossier sur les droits de l'enfant, pp. 173-205.

Werner, Jann ; Wegrich, Kai (2003) : « Phasenmodelle und Politikprozesse : Der Policy-Cycle », in : Klaus Schubert et Nils Bandelow (éd.) ; *Lehrbuch der Politikfeldanalyse*, Munich : Oldenbourg, p. 76.

RS 0.107 : Convention relative aux droits de l'enfant (conclue à New York le 20 novembre 1989 ; approuvée par l'Assemblée fédérale le 13 décembre 1996 ; instrument de ratification déposé par la Suisse le 24 février 1997 ; entrée en vigueur pour la Suisse le 26 mars 1997) : www.admin.ch > Droit fédéral > Recueil systématique.

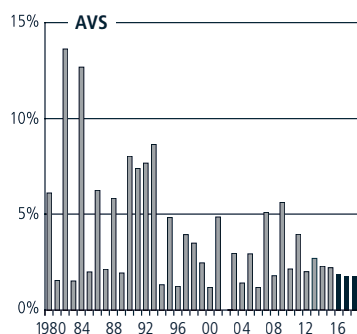
Unicef (1989) : Convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant : www.unicef.ch > L'UNICEF > International > Convention relative aux droits de l'enfant > PDF.



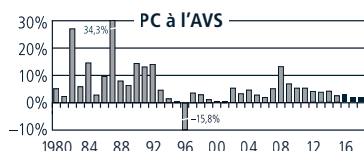
Sibylle Hafner

Lic. phil. hist., collaboratrice scientifique du secteur Questions de l'enfance et de la jeunesse, domaine Famille, générations et société, OFAS. sibylle.hafner@bsv.admin.ch

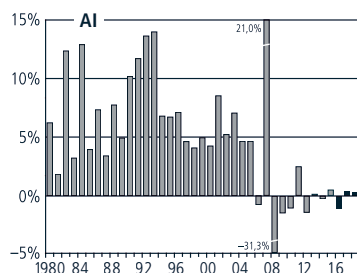
Modification des dépenses en pour-cent depuis 1980



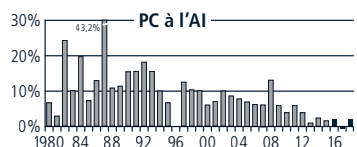
AVS	1990	2000	2010	2017	2018	Veränderung in % TM ¹
Recettes (y compris les variations de valeur du capital) (mio fr.)	20355	28792	38495	44379	41835	-5,7%
dont contrib. ass./empl.	16029	20482	27461	31143	31718	1,8%
dont contrib. pouv. publics	3666	7417	9776	11105	11295	1,7%
Dépenses	18328	27722	36604	43292	44055	1,8%
dont prestations sociales	18269	27627	36442	43082	43841	1,8%
Résultat d'exploitation	2027	1070	1891	1087	-2220	-304,2%
Capital²	18157	22720	44158	45755	43535	-4,9%
Bénéficiaires de rentes AV	1225388	1515954	1981207	2324849	2363780	1,7%
Bénéf. rentes veuves/veufs	74651	79715	120623	153349	158754	3,5%
Nombre de cotisants AVS	4289723	4552945	5252382	5687789



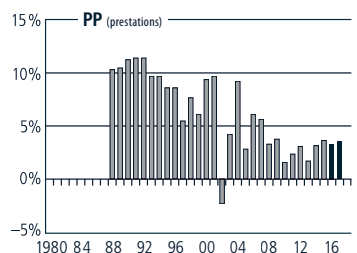
PC à l'AVS	1990	2000	2010	2017	2018	TM ¹
Dépenses (= recettes) (mio fr.)	1124	1441	2324	2907	2956	1,7%
dont contrib. Confédération	260	318	599	754	777	3,1%
dont contrib. cantons	864	1123	1725	2153	2179	1,2%
Bénéficiaires (avant 1998 cas)	120684	140842	171552	208586	212958	2,1%



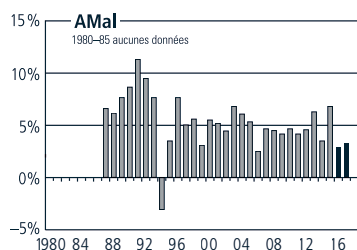
AI	1990	2000	2010	2017	2018	TM ¹
Recettes (y compris les variations de valeur du capital) (mio fr.)	4412	7897	8176	10357	9025	-12,9%
dont contrib. ass./empl.	2307	3437	4605	5218	5313	1,8%
Dépenses	4133	8718	9220	9234	9261	0,3%
dont rentes	2376	5126	6080	5517	5499	-0,3%
Résultat d'exploitation	278	-820	-1045	1122	-237	-121,1%
Dettes de l'AI envers l'AVS	6	-2306	-14944	-10284	-10284	0,0%
Fonds AI²	5000	4763	-4,7%
Bénéficiaires de rentes AI	164329	235529	279527	249216



PC à l'AI	1990	2000	2010	2017	2018	TM ¹
Dépenses (= recettes) (mio fr.)	309	847	1751	2032	2087	2,7%
dont contrib. Confédération	69	182	638	742	761	2,6%
dont contrib. cantons	241	665	1113	1291	1327	2,8%
Bénéficiaires (avant 1998 cas)	30695	61817	105596	114194	115140	0,8%

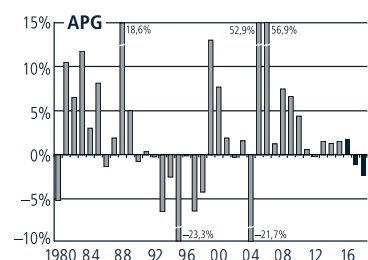
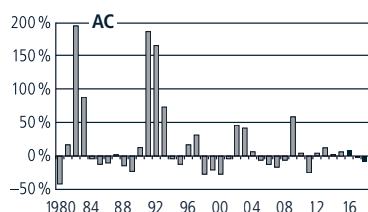
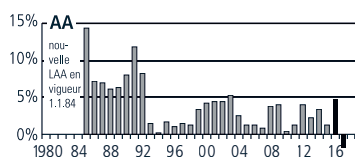


PP/2 ^e Pilier oblig. et suroblig.	1990	2000	2010	2017	2018	TM ¹
Recettes (mio fr.)	32882	46051	62107	71335	...	4,3%
dont contrib. sal.	7704	10294	15782	19405	...	3,0%
dont contrib. empl.	13156	15548	25432	28681	...	2,2%
dont produit du capital	10977	16552	15603	16543	...	20,2%
Dépenses	16447	32467	46055	53621	...	1,8%
dont prestations sociales	8737	20236	30912	37942	...	3,5%
Capital	207200	475000	617500	886000	...	8,5%
Bénéficiaires de rentes	508000	748124	980163	1140696	...	2,4%



AMal Assurance obligatoire des soins	1990	2000	2010	2017	2018	TM ¹
Recettes (mio fr.)	8613	13898	22424	30478	...	5,9%
dont primes (à encaisser)	6954	13442	22051	30267	...	5,5%
Dépenses	8370	14204	22200	29546	...	3,3%
dont prestations	7402	13190	20884	27924	...	2,7%
dont participation d. assurés aux frais	-801	-2288	-3409	-4393	...	-2,2%
Résultat d'exploitation	244	-306	225	931	...	372,0%
Capital	6600	6935	8651	13694	...	11,1%
Réduction de primes	332	2545	3980	4489	...	4,2%

Modification des dépenses en pour-cent depuis 1980



AA tous les assureurs	1990	2000	2010	2017	2018	TM ¹
Recettes (y compris les variations de valeur du capital) (mio fr.)	4153	6557	7742	9154	...	7,8%
dont contrib. des assurés	3341	4671	6303	6207	...	1,0%
Dépenses	3259	4546	5993	6915	...	-1,8%
dont prestations directes avec rench.	2743	3886	5170	5964	...	0,6%
Résultat d'exploitation	895	2011	1749	2239	...	55,1%
Capital	12553	27322	42817	55139	...	3,7%

AC (Source: seco)	1990	2000	2010	2017	2018	TM ¹
Recettes (mio fr.)	736	6230	5752	7739	7904	2,1%
dont contrib. sal./empl.	609	5967	5210	7067	7200	1,9%
dont subventions	-	225	536	668	681	1,9%
Dépenses	458	3295	7457	7338	6731	-8,3%
Résultats des comptes	278	2935	-1705	401	1173	192,3%
Capital	2924	-3157	-6259	-982	191	119,4%
Bénéficiaires ³ (Total)	58503	207074	322684	330507

APG	1990	2000	2010	2017	2018	TM ¹
Recettes (y compris les variations de valeur du capital) (mio fr.)	1060	872	1006	1736	1669	-3,9%
dont cotisations	958	734	985	1675	1706	1,8%
Dépenses	885	680	1603	1724	1681	-2,5%
Résultat d'exploitation	175	192	-597	12	-12	-195,4%
Capital	2657	3455	412	1036	1025	-1,1%

AF	1990	2000	2010	2017	2018	TM ¹
Recettes (mio fr.)	2689	3974	5074	6319	...	4,3%
dont agricole	112	139	149	111	...	1,0%

Compte global des assurances sociales CGAS 2017

Branches des assurances sociales	Recettes mio fr.	TM 2016/2017	Dépenses mio fr.	TM 2016/2017	Résultats des comptes mio fr.	Capital mio fr.
AVS (CGAS)	42917	1,3%	43292	1,8%	-375	45755
PC à l'AVS (CGAS)	2907	1,8%	2907	1,8%	-	-
AI (CGAS)	10120	1,7%	9234	0,4%	885	-5284
PC à l'AI (CGAS)	2032	-0,6%	2032	-0,6%	-	-
PP (CGAS; estimation)	71335	4,3%	53621	1,8%	17713	886000
AMal (CGAS)	30158	5,0%	29546	3,3%	612	13694
AA (CGAS)	7972	2,0%	6915	-1,8%	1057	55139
APG (CGAS)	1692	1,0%	1724	-1,2%	-32	1036
AC (CGAS)	7739	1,8%	7338	-1,5%	401	-982
AF (CGAS)	6319	4,3%	6255	3,1%	64	3075
Total consolidé (CGAS)	182432	3,2%	162105	1,7%	20326	998432

Indicateurs d'ordre économique

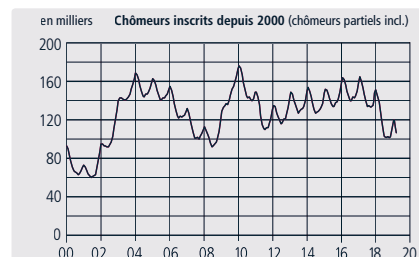
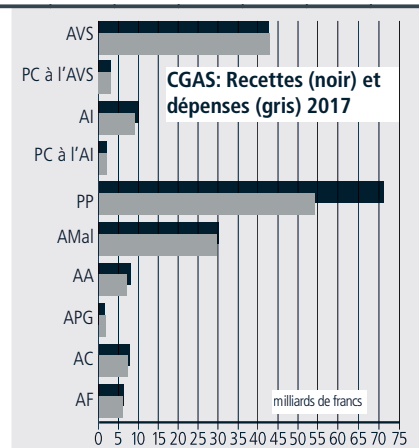
	2000	2005	2010	2015	2016	2017
Taux de la charge sociale ⁴ (indicateur selon CGAS)	25,0%	25,4%	25,1%	26,6%	26,7%	27,2%
Taux des prestations sociales ⁵ (indicateur selon CGAS)	18,0%	20,2%	19,5%	20,7%	21,1%	21,2%

Chômeurs(ses)

	ø 2016	ø 2017	ø 2018	feb 19	mars 19	avr 19
Chômeurs enregistrés	149317	143142	118103	119473	112341	107298
Taux de chômage ⁶	3,3%	3,2%	2,6%	2,7%	2,5%	2,4%

Démographie Scénario A-00-2015

	2016	2017	2020	2030	2040	2045
Rapport dépendance <20 ans ⁷	32,8%	32,8%	32,6%	34,7%	34,7%	34,3%
Rapp. dép. des pers. âgées ⁷	30,4%	30,8%	32,6%	41,3%	47,6%	49,8%


¹ Taux de modification annuel le plus récent = TM.

² 1.1.2011: transfert de 5 milliards de francs de l'AVS à l'AI.

³ Le nombre de chômeurs se trouve à la fin du tableau.

⁴ Rapport en pour-cent des recettes des assurances sociales CGAS au produit intérieur brut.

⁵ Rapport en pour-cent des prestations des assurances sociales CGAS au produit intérieur brut.

⁶ Chômeurs enregistrés par rapport à la population résidente active.

⁷ Rapport entre les personnes âgées de 0 à 19 ans et les personnes actives. Rapport entre les rentiers et les personnes actives. Personnes actives: de 20 ans jusqu'à l'âge de la retraite (H 65 / F 64).

Source: Statistique des assurances sociales suisses 2019 de l'OFAS; seco, OFS. Informations: salome.schuepbach@bsv.admin.ch.

EN RÉPONSE

Formation (continue) au sein des organes de surveillance des caisses de pension

Selon l'art. 51a, al. 2, let. i et al. 4, LPP, la formation (continue) des représentants dans les organes de surveillance des caisses de pension incombe à l'organe suprême de l'institution de prévoyance. La complexité croissante de la PP requiert des compétences spécialisées toujours plus étendues.



Hanspeter Konrad, licencié en droit, avocat, directeur de l'Association suisse des institutions de prévoyance (ASIP)

Comment vos membres garantissent-ils la formation et le perfectionnement des représentants au sein des conseils d'administration ou de fondation? Généralement, l'organe directeur de l'institution de prévoyance commence par définir un concept de formation et de perfectionnement. Pour remplir les tâches de direction, il est primordial d'en avoir une expérience vécue. Toutes les personnes chargées de la gestion de la caisse de pension sont donc tenues d'investir dans leur formation, en participant à des manifestations de formation internes ou externes (p.ex. www.asip.ch). Concrètement, les cours sont généralement choisis en concertation avec les présidents compétents (de l'organe directeur, des comités ou des commissions). Des séminaires de formation et de perfectionnement sont également organisés en interne à l'intention des organes de direction. Des questions

concrètes peuvent ainsi être discutées en amont du processus décisionnel. Cette procédure permet de renforcer l'activité de milice et la qualité de la conduite de l'organe de direction.

Quel est actuellement le point fort des formations? L'ASIP organise chaque année cinq journées de séminaire à l'intention des membres de conseils de fondation, trois en Suisse alémanique et deux en Suisse romande: des experts présentent les tendances et les révisions législatives, transmettent leur savoir-faire professionnel et décrivent des solutions possibles aux problèmes actuels (technique actuarielle, révision et présentation des comptes, communication au sein de l'institution de prévoyance, gestion de fortune). La Fondation Responsabilité individuelle a également mis en place un système de points de crédit. Elle définit le nombre de points de crédit qu'un prestataire de formation peut créditer aux participants (www.stiftungeigenverantwortung.ch/fr).

EN CLAIR

Formule des rentes

[fɔʁmyl de ʁɑ̃]

La formule des rentes sert à déterminer le montant des rentes AVS sur la base du nombre d'années de cotisations (échelle), du revenu annuel moyen déterminant et, éventuellement, des bonifications pour tâches éducatives ou d'assistance. Pour les personnes sans activité lucrative, un revenu fictif est calculé en fonction des cotisations AVS versées. En 2019, l'AVS versait une rente minimale de 1185 francs pour un revenu annuel moyen atteignant au plus 14220 francs, et une rente maximale de 2370 francs pour un revenu annuel moyen supérieur à 85320 francs. Grâce à ce plafonnement des rentes AVS, les personnes à haut revenu améliorent les rentes des personnes à faible revenu. Toutefois, étant donné qu'une partie considérable des dépenses de l'AVS proviennent des recettes fiscales et non des cotisations des assurés, cette amélioration est principalement due aux revenus annuels moyens nettement supérieurs à 85320 francs.

CHSS 2/2016, pp. 59-66.

EN CHIFFRES

1 000 000 000

Il s'agit, en francs, du montant cumulé du déficit de l'AVS depuis 2016 (sans les résultats des placements du fonds de compensation AVS). Ces trois dernières années, l'AVS a versé un total de 129 000 000 000 francs sous forme de rentes.

Les dettes ne sont en elles-mêmes pas négatives lorsqu'elles permettent de réaliser un investissement pertinent au niveau économique ou sociétal. Continuer à faire fonctionner un système de sécurité sociale dans une économie nationale riche peut ainsi être considéré comme un investissement utile. Du point de vue de l'économie publique, sur le plan matériel, il n'est toutefois pas idéal d'utiliser la dette pour payer des rentes, car celles-ci partent en général dans la consommation.

www.bsv.admin.ch > Assurances sociales > Aperçu > Compte global des assurances sociales (CGAS)

IL Y A 10 ANS

Réseau suisse des droits de l'enfant

L'association Réseau suisse des droits de l'enfant (RSDE) a été fondée le 22 juin 2009. Son histoire remonte toutefois beaucoup plus loin : elle débute par la ratification, le 24 février 1997, de la Convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant (CDE ; RS 0.107). Deux mois plus tard, les organisations Coordination des Droits de l'Enfant, Protection de l'enfance Suisse, Pro Familia, Pro Juventute et UNICEF Suisse se sont regroupées pour coordonner les activités en lien avec la CDE. Le 6 novembre 2003, ces ONG, ainsi que Enfants du Monde, l'Institut International des Droits de l'Enfant, le Conseil suisse des activités de jeunesse (CSAJ) et la fondation Village d'enfants Pestalozzi ont décidé de conjuguer leurs forces pour former, sur la base d'une déclaration commune, le RSDE. À son assemblée générale du 22 juin 2009, le RSDE a pris la forme juridique d'une associa-

tion d'utilité publique, neutre sur les plans politique et confessionnel.

Le Réseau soutient depuis lors la reconnaissance et la mise en œuvre de la CDE en Suisse. Il exerce une surveillance sur les mesures politiques concrètes et fait part de ses observations aux services compétents. Mais sa tâche principale consiste à rédiger un rapport alternatif au nom des ONG à l'intention du Comité des droits de l'enfant de l'ONU. La Confédération et les cantons doivent formuler leurs observations sur ce rapport avant que celui-ci et le rapport national officiel ne soient soumis au comité. Enfin, le Réseau suisse des droits de l'enfant soutient la réalisation des recommandations du Comité à la Suisse.

www.netzwerk-kinderrechte.ch

EN BREF

Formation professionnelle

Depuis sa création en 2004, il y a quinze ans, la formation professionnelle de deux ans avec attestation fédérale de formation professionnelle (AFP) s'est bien établie. Elle est destinée aux jeunes ayant des aptitudes pratiques et forme à 56 métiers du marché primaire du travail. Depuis sa création, près de 50 000 personnes ont achevé avec succès cette formation professionnelle. Le taux de réussite s'élève à 70 %. Environ un tiers des diplômés ont ensuite intégré une formation professionnelle couronnée d'un certificat de capacité fédéral (CFC).

www.berufsberatung.ch > Professions CFC et AFP

Marché du travail

En Suisse, 84,2 % des personnes âgées de 15 à 64 ans sont sur le marché du travail. Cela représente une augmentation de 2,9 points de pourcentage par rapport à 2010. C'est le deuxième taux de participation au marché du travail le plus élevé en Europe, derrière l'Islande (88,7 %). En 2017, la moyenne des pays européens s'élevait à 73,3 %. La part importante de personnes employées à temps partiel (35 %) relative le fort taux de participation au marché. Seuls les Pays-Bas en comptent une part plus élevée (49,8 %), et la moyenne de l'UE est bien plus basse (19,4 %). Depuis 2010, parallèlement à l'augmentation du taux d'activité des mères d'enfants en bas âge, le taux d'activité à temps partiel des pères d'enfants en bas âge a augmenté.

www.bfs.ch > 03 – Travail et rémunération

EN DIRECT

3^e colloque bâlois de droit des assurances sociales

Incapacité de travail au sens de la LPGA, dans les droits des assurances privées et du travail. Conséquences pour l'AI, l'AA, la PP, l'AC, l'assurance d'indemnités journalières, le droit du travail, les PC et l'aide sociale. Le colloque s'adresse aux juristes et aux autres spécialistes, notamment les médecins, qui sont confrontés à la question de l'incapacité de travail.

6.12.2019, Congress Center Basel, MCH Messe Basel
www.recht-aktuell.ch

Colloque sur la LAMal

Le financement de la LAMal est une nouvelle fois passé sous la loupe : d'un côté, une solution est en cours d'élaboration pour un financement uniforme ambulatoire-hospitalier ; de l'autre, l'arrêt du Tribunal fédéral relatif au financement résiduel des soins de longue durée a provoqué une certaine agitation politique. Ce colloque vise à discuter des solutions qui se dessinent sur ces deux sujets.

29.8.2019, Swissôtel Zurich
www.irp.unisg.ch > Weiterbildung

Convention relative aux droits de l'enfant de l'ONU

La conférence anniversaire internationale, qui s'étend sur trois jours et qui est soutenue par le DFAE avec la participation d'enfants reporters et de la Genève internationale, s'adresse aux spécialistes des droits de l'enfant mais aussi, via des médias multiples et les réseaux sociaux, à tout public intéressé.

18–20.11.2019, Palais des Nations, Genève
www.childrightshub.org/conference/# > Appel à participation

MMM...



DIAGNOSTIC

ALORS?
AUTISTE
OU PAS?

IMPRESSUM

Date de publication

7 juin 2019

Éditeur

Office fédéral des assurances sociales

Rédaction

Suzanne Schär
suzanne.schaer@bsv.admin.ch
Téléphone 058 462 91 43
Sonja Schnitzer
sonja.schnitzer@bsv.admin.ch

La rédaction ne partage pas forcément les opinions des auteurs extérieurs à l'OFAS.

Traduction

Service linguistique de l'OFAS

Commission de rédaction

Jérémie Lecoultre, Marco Leuenberger,
Katharina Mauerhofer, Stefan Müller,
Robert Nyffeler, Michela Papa, Nicole Schwager

Abonnements et numéros uniques

Office fédéral des constructions et de la logistique
3003 Berne
verkauf.abo@bbl.admin.ch (abonnements)
www.publicationsfederales.admin.ch
(numéros uniques)

En ligne

www.securite-sociale-chss.ch
Twitter: @SecuriteSoc

Copyright

Reproduction autorisée avec l'accord de la rédaction

Tirage

Version allemande: 2200
Version française: 1070

Prix

Abonnement annuel (4 numéros): Fr. 35.–
TVA incluse, prix du numéro Fr. 9.–

Diffusion

OFCL

Conception

MAGMA – die Markengestalter, Berne

Impression

Cavelti AG, Gossau
Wilerstrasse 73, 9201 Gossau SG

318.998.2/19f

