



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

Table des matières

Table des matières	2
Liste des abréviations.....	3
1. Introduction	4
1.1 Mandat.....	4
1.2 Méthode.....	4
1.3 Structure du rapport.....	5
2. Autisme et troubles envahissants du développement	6
2.1 Définition.....	6
2.2 Epidémiologie	7
3. Projet de recherche	9
3.1 Objectif	9
3.2 Détermination du groupe cible	9
3.3 Méthodologie	10
3.4 Durée	10
4. Acteurs, compétences et financement	11
4.1 Les prestations de l'AI	11
5. Vue d'ensemble	14
5.1 Détection	14
5.2 Prise en charge	17
5.2.1 Interventions dans la petite enfance	18
5.2.2 Scolarisation.....	19
5.2.3 Insertion professionnelle	21
5.2.4 Logement	23
5.3 Soutien aux parents.....	23
5.3.1 Services de relève.....	23
5.3.2 Prestations de conseil	25
6. Optimisation.....	28
6.1 Détection	28
6.1.1 Situation idéale.....	29
6.1.2 Conclusion.....	29
6.2 Prise en charge	30
6.2.1 Interventions dans la petite enfance	30
6.2.2 Scolarisation.....	32
6.2.3 Insertion professionnelle	34
6.2.4 Logement	36
6.3 Parents.....	37
6.3.1 Services de relève.....	37
6.3.2 Prestations de conseil	38
6.4 Synthèse	39
7. Recommandations et suite	42
Annexe 1 : Membres du groupe de suivi pour le rapport de recherche	44
Bibliographie.....	45

Liste des abréviations

AACAP	American Academy of Child and Adolescent Psychiatry
ABA	Applied Behavior Analysis (analyse appliquée du comportement)
ADI-R	Autistic Diagnostic Interview Revised (entretien semi-structuré pour le diagnostic de l'autisme)
ADOS	Autistic Diagnostic Observation Schedule (échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme)
AI	Assurance-invalidité
APA	American Psychiatric Association
BCBA	Board Certified Behavior Analyst
CFTMEA	Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent
CIM-10	Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10 ^e édition
DGKJP	Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux), 5 ^e édition
HAS	Haute autorité de santé, France
MAS	Multiaxiales Klassifikationsschema nach Remschmidt (schéma de classification multiaxiale selon Remschmidt)
M-CHAT	Modified Checklist for Autism in Toddlers (questionnaire pour la détection de l'autisme chez les jeunes enfants)
NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence (Grande-Bretagne)
OFAS	Office fédéral des assurances sociales
OIC	Ordonnance concernant les infirmités congénitales (RS 831.232.21)
OMS	Organisation mondiale de la santé
PECS	Picture Exchange Communication System (outil de communication par échange d'images)
SEI	Service éducatif itinérant
SSI	Supplément pour soins intenses
TDAH	Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés)
TED	Trouble envahissant du développement
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

1. Introduction

1.1 Mandat

Le postulat 12.3672 Hêche « Autisme et trouble envahissant du développement. Vue d'ensemble, bilan et perspectives » du 10 septembre 2012 invite le Conseil fédéral à examiner la situation des personnes atteintes d'un trouble envahissant du développement (TED) et celle de leur entourage afin notamment :

1. d'obtenir une vue d'ensemble de la détection, de la prise en charge et du suivi au niveau des cantons et de la Confédération ;
2. de déterminer si les mesures actuellement prises sont suffisantes en termes quantitatifs et qualitatifs et permettent une optimisation des moyens et ressources mis à disposition des différents acteurs ;
3. d'étudier différentes pistes d'amélioration possibles, par exemple au niveau de la collaboration et de la coordination intercantonale, voire la possibilité d'établir une stratégie commune fixant des lignes d'action prioritaires.

Le Conseil fédéral a recommandé d'adopter le postulat, ce que le Conseil des Etats a fait le 3 décembre 2012.

Le présent rapport constitue la réponse du Conseil fédéral au postulat.

1.2 Méthode

La rédaction du rapport a été confiée à l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Celui-ci a décidé de lancer un projet de recherche afin d'acquérir des connaissances sur l'autisme et sur d'autres troubles précoces du développement et d'étudier l'apparition de ceux-ci ainsi que leur traitement par les différentes institutions et professions.

Sur la base d'un appel d'offre, le mandat de recherche a été attribué à un projet émanant de la collaboration des institutions suivantes :

- Haute école intercantonale de pédagogie curative, Zurich
- Haute école spécialisée de la Suisse occidentale, Fribourg et Lausanne

Un groupe de suivi¹ formé de représentants de la Confédération, des cantons et d'autres institutions a été constitué pour accompagner le projet de recherche. Ce groupe a été consulté à plusieurs reprises, en particulier lors des étapes suivantes :

- rédaction de l'appel d'offre ;
- choix du projet de recherche ;
- délimitation du groupe cible ;
- établissement de la liste des experts pour les interviews ;
- rapport final du projet de recherche.

Le présent rapport se base principalement sur les résultats de ce projet, tout en intégrant d'autres sources et documents afin de répondre le plus exhaustivement possible aux questions posées par le postulat.

¹ La liste des membres du groupe figure à l'annexe 1.

Pour faciliter la lecture, le rapport de recherche n'est pas toujours cité explicitement dans les pages qui suivent, contrairement aux autres sources.

Le rapport de recherche sera publié en allemand et en français dans la collection « Aspects de la sécurité », éditée par l'OFAS.

1.3 Structure du rapport

Le présent rapport commence par définir les troubles du spectre de l'autisme et par fournir des indications sur leur épidémiologie (chap. 2), puis il décrit le projet de recherche (chap. 3). Le chap. 4 présente brièvement les divers acteurs et leurs compétences, une attention particulière étant réservée aux prestations de l'AI. Les chap. 5 et 6 résument les résultats du rapport de recherche, répondant ainsi aux deux premières questions du postulat. Enfin, le chap. 7 présente les recommandations faites dans le rapport de recherche ainsi que la suite prévue pour les travaux.

2. Autisme et troubles envahissants du développement

Ce chapitre présente rapidement l'autisme et ses caractéristiques, et donne quelques chiffres actuels sur son épidémiologie. Par contre, il ne fournit ni une description physiologique ou neurologique de l'autisme ni des indications concernant son étiologie (génétique / héréditaire / environnementale), car ces aspects ne sont pas pertinents pour le rapport et le postulat.

2.1 Définition

Au chapitre « F84 : Troubles envahissants du développement », la CIM-10² propose une définition largement reconnue de l'autisme. Selon ce manuel, il s'agit d'un « trouble caractérisé par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif »³.

La maladie existe à différents degrés, avec des formes qui permettent une expression verbale et une vie plus ou moins indépendante, et des troubles bien plus profonds avec des comportements très stéréotypés. Le tableau clinique peut toutefois varier considérablement, non seulement entre deux personnes, mais aussi entre différents stades du développement de la même personne. Pour rendre compte de cette forte hétérogénéité, on utilise souvent le terme de « troubles du spectre de l'autisme » (TSA, terme repris officiellement aussi dans le DSM-5⁴).

Alors que le DSM-5 ne fait plus de distinction à l'intérieur du spectre de l'autisme, la CIM-10 continue de distinguer plusieurs diagnostics, dont les principaux sont les suivants :

- l'autisme infantile (F84.0),
- le syndrome d'Asperger (F84.5),
- l'autisme atypique (F84.1).

Toutes ces formes sont caractérisées par une triade de symptômes⁵ établie en 1983 par la psychiatre Lorna Wing⁶:

² La CIM (Classification internationale des maladies) est une classification médicale codifiée des maladies. Publiée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), elle est mondialement utilisée dans le domaine médical pour l'enregistrement des causes de morbidité et de mortalité. La CIM-10 est la version actuellement utilisée et correspond à la dixième révision.

³ <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2008/fr#/F80-F89>, consulté le 17.3.2015

⁴ DSM est le sigle du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (en français : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux), ouvrage de référence publié par la Société américaine de psychiatrie (APA) qui classe et catégorise des critères diagnostiques de troubles mentaux spécifiques ainsi que des recherches statistiques à leur sujet. Le DSM-5 est la cinquième édition du manuel, publiée le 18 mai 2013.

⁵ Ces trois symptômes sont remplacés dans le DSM-5 par deux : communication et interaction sociales (fusion des deux premiers) ainsi que comportements répétitifs et centres d'intérêt restreints.

⁶ La description de ces symptômes se base principalement sur Herbrecht et al. (2013).

- Troubles qualitatifs de la communication verbale et non verbale**

Environ 25 % des enfants atteints d'autisme ne parlent pas ou présentent un retard dans l'acquisition et le développement du langage. Et même lorsque la communication verbale est présente, on observe fréquemment certaines particularités : intonations inhabituelles, changement de la mélodie vocale, du débit ou du ton. On peut citer aussi l'écholalie, la confusion entre première et deuxième personnes du singulier, ou encore l'usage fréquent de néologismes. Il n'y a pas compensation du manque de maîtrise du langage par l'expression faciale ou gestuelle. Tant l'expression des sentiments que la compréhension et l'usage des gestes sont restreints.
- Altérations qualitatives des interactions sociales**

L'enfant montre peu d'intérêt pour autrui et pour les interactions sociales, préférant rester seul. Des aptitudes sociales de base (contact visuel, sourire social, imitation, réciprocité et partage de l'intérêt) sont insuffisantes. Les autistes ne parviennent que très rarement à entrer en contact avec d'autres personnes, soit par le regard soit par le sourire. Souvent, les sujets autistes ignorent leur entourage et les sentiments des autres.
- Comportements présentant des activités et des centres d'intérêt restreints, stéréotypés et répétitifs**

Ces comportements sont caractérisés par des maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (mouvements de la main et des doigts devant les yeux, mouvements stéréotypés du corps, balancement), des actions sensorielles stéréotypées (par ex. lécher des objets ou renifler des personnes), l'écholalie ou d'autres comportements verbaux ou vocaux stéréotypés, l'attachement compulsif à des actes ou à des rituels (les autistes s'efforcent de conserver une certaine régularité dans ce qu'ils font et dans leur environnement ; ils sont souvent irrités en cas de changements tels que déplacement de meubles ou modification des habitudes). Les personnes autistes manifestent un intérêt très spécifique pour certains objets (montres, ventilateurs, briques Lego) ou parties d'objets (par ex. les roues d'une voiture) et pour certains rituels (monter et descendre les escaliers).

En plus de ces comportements, de nombreux enfants autistes ne supportent pas les irritations visuelles et auditives ou, à l'inverse, ont un seuil d'irritation sensorielle trop élevé (ils paraissent ne pas percevoir la douleur ou le froid).

2.2 Epidémiologie

Dans les années 70, on estimait le nombre de cas d'autisme à 4-5 sur 10 000 personnes. Au début des années 90, on recense dans plusieurs pays une augmentation importante des cas (Jick, 2013 ; Fombonne, 2006). Celle-ci peut s'expliquer en partie par une amélioration du diagnostic, une plus grande attention des parents et du corps médical à cette maladie, ainsi que par un élargissement de la définition des troubles autistiques (prise en compte aussi du syndrome d'Asperger, autisme atypique, etc.). Ces explications se retrouvent dans la littérature internationale (cf. par ex. Fombonne, 2012) et sont aussi invoquées par les experts interrogés dans le cadre du projet de recherche pour expliquer l'augmentation des cas en Suisse dans les dernières années (cf. infra). Toutefois, dans les deux cas, une partie de cette augmentation ne trouve pas d'explication.

Actuellement, les recherches épidémiologiques menées dans différents pays attestent une prévalence située entre 0,6 et 1 % de personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme. En ce qui concerne la Suisse, on manque de données et de recherches épidémiologiques. Les experts interrogés dans le cadre du projet de recherche s'accordent pour constater une nette augmentation des diagnostics de TSA, qui s'est manifestée surtout ces dix dernières années et qui s'écarte de manière frappante de l'évolution d'autres groupes de diagnostic. Ils établissent un lien direct entre l'augmentation de ces diagnostics et l'extension de l'offre et des compétences diagnostiques. La spécialisation croissante constitue une raison importante de la progression du nombre de diagnostics. Grâce à une meilleure formation, les spécialistes ont un regard aiguisé qui permet des diagnostics plus précis. Ils reconnaissent maintenant que, par le passé, de nombreux enfants et adolescents avaient reçu le diagnostic d'un autre trouble faute de connaissances suffisantes en la matière. L'amélioration des connaissances des professionnels adressant les enfants aux spécialistes (il s'agit là surtout de l'éducation précoce spécialisée et des cabinets pédiatriques) influence aussi positivement le nombre de diagnostics posés. Enfin, on a également constaté un regain d'attention pour le spectre de l'autisme de la part de la société. La multiplication de reportages et d'articles dans les médias et sur Internet ont contribué à ce que le nombre de parents qui font spontanément examiner leur enfant a aussi augmenté.

Au vu de l'évolution décrite, on suppose que l'on s'approche lentement des taux de prévalence le plus souvent cités dans les études récentes, soit de 0,6 à 0,8 ou 1 % (Bölte, 2009, Gundelfinger, 2013). Avec une prévalence de 0,6 à 0,8 % dans la population suisse, Gundelfinger (2013) estime que 25 à 30 % des personnes concernées présentent un trouble autistique grave sous forme d'autisme infantile (ce qui correspond à 120 à 190 enfants par année). Il est aussi d'avis que, si la fréquence des diagnostics augmente dans la plupart des pays, cette augmentation s'observe principalement pour les enfants les moins sévèrement touchés. A son avis, il n'existe guère d'indices d'une hausse du nombre d'enfants présentant un autisme infantile. Ce point de vue est partagé par les experts interrogés qui, à l'intérieur du spectre de l'autisme, soulignent en particulier une progression des diagnostics de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau (Eckert et al., 2015). A ce sujet, le rapport de recherche ne peut pas non plus apporter de réponses claires, car les données statistiques ne concernent que les enfants et les jeunes qui touchent des prestations de l'AI, et non toutes les personnes atteintes de ce trouble du développement (Eckert et al., 2015)⁷. Toutefois, il a permis de mettre en lumière une augmentation drastique de l'incidence des prestations de l'AI, qui est cinq fois plus élevée pour les enfants nés en 2004 (250 cas sur 100 000 naissances) que pour ceux nés en 1983 (50 cas pour 100 000 naissances), ce qui est conforme à l'évolution internationale. Il n'est néanmoins pas possible d'établir un lien direct entre la prévalence estimée et l'incidence des prestations de l'AI observée⁸.

⁷ Pour la difficulté à trouver des données statistiques sur l'autisme en Suisse, cf. Eckert et al., 2015 : 8 ss.

⁸ Pour une discussion plus poussée des rapports entre prévalence et incidence, cf. Eckert et al. 2015 : 22 ss.

3. Projet de recherche

3.1 Objectif

L'objectif central du projet de recherche était d'obtenir des bases pour répondre aux points formulés par le conseiller aux Etats Hêche dans son postulat.

Trois priorités thématiques pour l'action des professionnels ont été définies afin de concrétiser cet objectif :

- symptômes et diagnostics ;
- inventaire des offres et des structures de détection, de traitement, de prise en charge et de soutien ;
- coordination et coopération.

Le but du projet était de décrire en détail la situation et d'analyser les rapports entre besoins, offre et demande pour chaque champ d'action, en tenant compte des interfaces et des processus de coordination entre les différentes offres institutionnelles. Le projet visait en outre à relever des exemples de bonnes pratiques pour en déduire des recommandations.

3.2 Détermination du groupe cible

Le projet couvre la tranche d'âge qui s'étend de la naissance à l'âge de 25 ans (achèvement d'une formation professionnelle initiale, insertion professionnelle, développement de l'autonomie des jeunes adultes).

Tout en se focalisant sur les troubles du spectre de l'autisme, le projet s'est aussi penché sur d'autres diagnostics particulièrement proches, ayant certains symptômes en commun⁹. En effet, comme il arrive que des enfants ou des jeunes présentant un TSA soient classés dans un autre groupe de diagnostic (sans diagnostic d'autisme), il est important d'intégrer ces derniers au projet de recherche¹⁰. Un autre argument pour une prise en compte globale de tous ces groupes de diagnostic est la possibilité que plusieurs diagnostics soient posés pour une même personne, par exemple qu'une personne souffre d'un retard mental conjugué à un TSA (Bölte, 2009 ; Noterdaeme, 2010 ; APA, 2013).

Pour toutes ces raisons, le champ d'observation du projet est très large, mais celui-ci se limite aux troubles graves. Seuls ont été pris en compte les troubles qui risquent d'empêcher l'enfant de mener une vie normale, par ex. en entravant ou empêchant la communication et les interactions sociales.

⁹ Pour une description de ces diagnostics, cf. Eckert et al., 2015 : 3.

¹⁰ Sur la problématique de la différenciation entre les TSA et ces autres diagnostics, cf. HAS, 2005 ; Mottron, 2004 ; State of Vermont, 2007.

3.3 Méthodologie

La méthode de recherche comprend les étapes suivantes :

- **Analyse de l'état de la recherche**

L'analyse de l'état de la recherche se concentre sur l'étude de la littérature scientifique actuelle au sujet de la détection, de l'encouragement, de l'accompagnement ainsi que du soutien des enfants et des jeunes présentant un TSA. Le projet a analysé le débat scientifique international, mais s'est surtout intéressé aux connaissances acquises sur la situation en Suisse.

L'analyse de l'état de la recherche a servi de base pour sélectionner les domaines professionnels à étudier dans le cadre du projet, pour développer un canevas pour les entretiens avec les experts, et pour formuler des critères de bonnes pratiques fondés sur la théorie.

- **Collecte de données statistiques**

Des recherches approfondies ont été effectuées afin d'identifier les registres de données disponibles en Suisse. Les principales sources de données identifiées sont le registre central de l'assurance-invalidité ainsi qu'un relevé des cas d'autisme diagnostiqués par les six principaux services de pédopsychiatrie du pays. Ces deux bases de données ont été croisées afin de permettre des analyses approfondies.

- **Entretiens avec des experts**

Une enquête qualitative a été menée auprès d'experts actifs en Suisse. La sélection des experts interrogés a été faite en collaboration avec le groupe de suivi. 35 entretiens au total ont été menés entre février et avril 2014, dont 22 en Suisse alémanique et 13 en Suisse latine. Les experts ont été sélectionnés de manière à prendre en compte aussi largement que possible les domaines professionnels pertinents (pose de diagnostic ; interventions ; éducation et formation ; insertion professionnelle ; soutien aux familles et encouragement de l'autonomie ; conseil et coordination) ainsi que les grandes régions de Suisse (région lémanique, espace Mittelland, Suisse du Nord-Ouest, Zurich, Suisse orientale, Suisse centrale, Tessin).

- **Exploitation des données et des entretiens**

Les éléments centraux de l'analyse quantitative des données ont été déterminés en collaboration avec le groupe de suivi. Toutes les données ont été exploitées de manière anonyme.

Les entretiens qualitatifs ont été enregistrés, puis transcrits. Les données ont été exploitées à l'aide de la méthode d'analyse qualitative du contenu et de la technique de structuration du contenu.

3.4 Durée

Le projet a été lancé fin juillet 2013 au cours d'une réunion avec le groupe de suivi scientifique et s'est terminé avec la discussion du rapport au sein du même groupe en septembre 2014.

4. Acteurs, compétences et financement

En préambule au présent rapport, il est nécessaire de rappeler la répartition des responsabilités dans le domaine des TED entre les différents acteurs en Suisse.

Les mesures pédago-thérapeutiques tombent sous la responsabilité et la compétence des cantons et des communes. Quant aux mesures médico-thérapeutiques, elles sont financées par l'AI jusqu'à l'âge de 20 ans, si l'atteinte à la santé est reconnue comme infirmité congénitale ou il s'agit d'une mesure qui est directement nécessaire à la réadaptation professionnelle de l'assuré, et par l'assurance-maladie dans le cadre des dispositions de l'art. 27 LaMal dans les autres situations. La scolarisation (soit elle intégrée ou spécialisée), y compris la phase de transition entre l'école obligatoire et une formation professionnelle, est du ressort des communes et des cantons. Les mesures d'ordre professionnel (orientation professionnelle, formation professionnelle, soutien à l'emploi, placement) sont prises en charge en grande partie par l'AI. En revanche, les cantons sont compétents pour les offres de travail en milieu protégé. Le soutien au logement peut être financé par plusieurs acteurs. En règle générale, les offres institutionnelles sont du ressort des cantons, alors que l'AI finance la possibilité de rester à domicile en octroyant par exemple une allocation pour impotent (pour faire face aux nécessités de la vie quotidienne), ainsi qu'une contribution d'assistance. L'AI finance aussi l'accompagnement à domicile et les écoles d'autonomie. L'assurance-maladie peut aussi intervenir en finançant des soins à domicile. Les communes et les cantons peuvent à leur tour prévoir des prestations supplémentaires pour permettre le maintien au domicile. De leur côté, les parents d'enfants autistes peuvent obtenir de l'AI une allocation pour impotent, un supplément pour soins intenses et une contribution d'assistance. Avec cet argent, ils peuvent engager quelqu'un pour les aider à s'occuper de l'enfant ou financer des séjours en institution, des vacances et des loisirs pour l'enfant. Par contre, il revient aux cantons ou aux communes de mettre à disposition des offres de relève pour les décharger, ainsi que des services de conseil et d'information.

4.1 Les prestations de l'AI

Les personnes autistes peuvent bénéficier de diverses prestations de l'AI, mais le diagnostic « autisme » n'aboutit pas forcément à la prise en charge de toutes les prestations par l'AI. Par exemple, la maladie doit atteindre un certain degré de gravité pour que l'enfant ait droit à un supplément pour soins intenses, ou des conditions spécifiques doivent être remplies, par ex. pour le traitement médical (Rajower et al., 2013).

Le tableau suivant donne une vue d'ensemble des prestations prises en charge par l'AI pour des personnes atteintes d'un TSA. Il faut cependant remarquer que toutes les personnes présentant un TSA n'y figurent pas. En effet, lorsque l'autisme est diagnostiqué après l'âge de 5 ans, les données à disposition ne permettent plus de

l'identifier clairement¹¹. Cela est confirmé par le fait que 70 % seulement des personnes pour lesquelles un service de pédopsychiatrie a posé un diagnostic d'autisme se retrouvent dans l'AI dans le groupe « autisme » (Eckert et al., 2015 : 25)¹².

De plus, comme on l'a vu au ch. 3.2, il arrive que des personnes atteintes d'autisme soient classées dans un autre diagnostic ou que plusieurs diagnostics soient posés pour la même personne à différents moments. Les prestations de l'AI sont toutefois généralement accordées sur la base d'un seul diagnostic.

Données 2014	Total		Jeunes <25 ans	
Prestation	Bénéficiaires	Montant global	Bénéficiaires	Montant global
Mésures médicales	3169	25 mio	3169	25 mio
Allocation pour impotent (y compris SSI)*	1642	21,5 mio	1226	19 mio
Mesures d'intervention précoce	8	50 000	4	26 000
Mesures de réinsertion	5	50 000	2	20 000
Mesures professionnelles	299	11 mio	288	10 mio
Rentes*	897	14 mio	134	2 mio
Contribution d'assistance	27	530 000	26	425 000
Indemnités journalières	332	8 mio	112	2 mio
Moyens auxiliaires	117	360 000	105	325 000

*Pour les rentes et les API pour adultes, il s'agit des données 2013.

Le texte du postulat demandait aussi un examen détaillé des moyens alloués par l'assurance-invalidité dans ce domaine afin notamment d'en apprécier l'accessibilité, l'efficacité et la suffisance.

Ces chiffres montrent bien que les personnes présentant un TSA ont accès à toutes les prestations de l'AI : les enfants et les jeunes bénéficient en particulier des me-

¹¹ Dans l'AI, l'autisme est reconnu comme infirmité congénitale lorsqu'il est diagnostiqué avant l'âge de 5 ans. Dans ce cas, il est codé de façon univoque (codes 401, 405 et 406). Lorsque l'autisme est reconnu après l'âge de 5 ans, il est classé avec un code qui rassemble plusieurs autres troubles (649), ce qui fait qu'il n'est plus possible de l'identifier précisément.

¹² Une autre raison de cette différence réside dans la gravité du trouble (seuls les cas plus graves obtiennent des prestations AI).

sures médicales et des allocations pour impotent. Compte tenu du fait que la contribution d'assistance n'a été introduite dans l'AI que le 1^{er} janvier 2012, on observe qu'elle est aussi beaucoup sollicitée, surtout par les enfants et les jeunes autistes.

Le rapport de recherche fournit des analyses plus approfondies, indiquant entre autres les différences par région, par diagnostic, l'évolution dans le temps, etc. Il montre par exemple qu'il existe des différences considérables entre la Suisse romande et la Suisse allemande en ce qui concerne la proportion de personnes qui reçoivent des prestations et les coûts par tête. L'AI fournit des prestations pour un bien plus grand nombre d'enfants autistes dans la région lémanique et au Tessin que dans les autres régions : le nombre d'assurés ayant reçu un diagnostic « autisme » est proportionnellement le plus important dans ces régions. Les coûts par tête pour ce groupe y sont aussi les plus élevés. Vu que l'âge d'entrée dans l'AI est plus faible dans la région lémanique que dans les autres régions, la durée de perception des prestations peut expliquer la différence de coûts. En outre, le code 406 (psychose primaire du jeune enfant), lié à une compréhension psychanalytique du trouble du spectre de l'autisme (cf. ch. 5.1), est utilisé presque exclusivement en Suisse latine. Cela a pour conséquence que des prestations différentes sont fournies en Suisse romande. Il n'y a pratiquement que là que des prestations de psychothérapie sont facturées en cas d'autisme. De plus, les séjours en hôpital de jour sont beaucoup plus fréquents en Suisse romande qu'en Suisse alémanique. Ces hôpitaux fournissent manifestement des prestations qui, dans les autres régions de Suisse, relèvent des écoles spécialisées (sous responsabilité cantonale). Il n'est donc pas étonnant que ce transfert de prestations se traduise par des coûts par tête plus élevés.

Une analyse différenciée par type de trouble montre que 80 % des allocations pour impotent et 73 % des mesures médicales sont versées aux personnes ayant reçu le diagnostic F84.0 (autisme infantile), tandis que 88 % des mesures d'ordre professionnel sont octroyées aux personnes portant le diagnostic F84.1 (autisme atypique) ou F84.5 (syndrome d'Asperger). On peut en conclure que l'AI fournit des prestations différenciées en adéquation avec le trouble spécifique.

5. Vue d'ensemble

Ce chapitre présente une vue d'ensemble de la situation en Suisse et répond à la première question du postulat. Il est divisé en trois parties principales : la détection, l'intervention et le soutien aux parents¹³. La partie dédiée à l'intervention se subdivise à son tour en fonction de plusieurs phases : âge préscolaire, scolarisation, insertion professionnelle et logement. Le soutien aux parents comprend aussi deux volets : les services de relève et les prestations de conseil.

5.1 Détection

Afin de déceler la nature et l'ampleur des problèmes que présente l'enfant, il est nécessaire de procéder à un examen diagnostique. Celui-ci se fonde principalement sur une double approche :

- un entretien approfondi avec les parents, afin de préciser au mieux les différentes étapes du développement de l'enfant et d'établir un bilan de ses comportements et interactions actuels. Au titre d'entretien structuré pour la pose du diagnostic d'autisme infantile, la littérature (Rüesch et al., 2014) renvoie à l'entretien semi-structuré ADI-R et, pour le syndrome d'Asperger, à l'entretien diagnostique spécifique (ASDI) ;
- l'observation de l'enfant et des mises en situation à visée interactive, effectuée à l'aide de l'échelle servant au diagnostic de l'autisme (Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS).

L'examen peut aussi comprendre un bilan auditif, orthophonique et psychomoteur, ainsi que des examens neurologiques ou une enquête génétique, afin d'éliminer des pathologies qui peuvent se manifester d'une manière proche de celle d'un autisme ou pour rechercher des anomalies visibles du cerveau.

Au niveau international plusieurs lignes directrices recommandent des étapes et des tests spécifiques pour le diagnostic de l'autisme. Ainsi, la « Leitlinie Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (ICD-F84) »¹⁴ émise par la DGKJP préconise les étapes et les instruments (mentionnés entre parenthèses) suivants (Rüesch et al., 2014) :

- détection ou diagnostic précoce avant l'âge de 3 ans (ADOS, M-CHAT) ;
- détection après l'âge de 3 ans (FSK, VSK) ;
- entretien avec les parents axé sur le développement et les symptômes (entretien standardisé ADI-R) et observation structurée du comportement de l'enfant ou du jeune (ADOS, CARS, PEP-R/AAPEP) ;
- diagnostic clinique (non spécifié davantage) :
- diagnostic différentiel :
 - o diagnostic clinique (BADO-PA),
 - o questionnaire pour les parents (CBCL),

¹³ Le soutien aux parents a été considéré parce que le postulat demandait d'examiner la situation des personnes concernées et celle de leur entourage.

¹⁴ Ces lignes directrices ont été élaborées par un groupe d'experts en *consensus informel*. Rédigées en 1999 et révisées en novembre 2006, elles ne sont plus en vigueur, mais sont en voie de mise à jour sous le titre *Autismusstörungen im Kindes- Jugend- und Erwachsenenalter* (Rüesch et al., 2014).

- entretien standardisé avec les parents et l'enfant (K-SADS-PL),
- examen neurologique,
- examen physique (contrôle de l'ouïe et de la vue),
- exclusion d'affections organiques (EEG, CT, IRM, examen génétique) ;
- comorbidité psychiatrique (manque de maîtrise du langage, problèmes de lecture, handicap intellectuel, problèmes particuliers de perception sociale) ;
- tests de l'intelligence et du développement (aucun test diagnostique précis recommandé) ;
- tests neuropsychologiques (aucun test diagnostique précis recommandé) ;
- diagnostic selon CIM-10 et MAS ;
- mesures diagnostiques facultatives : examens plus poussés du métabolisme (sauf en cas de handicap mental sévère, examen psychodynamique des causes avec attribution de culpabilité).

Les lignes directrices britanniques (NICE), états-uniennes (AACAP) et françaises (HAS) présentent des recommandations comparables, à ceci près que l'examen génétique et l'exécution d'un EEG ne sont pas recommandés en tant qu'actes de routine (NICE et AACAP).

La Suisse n'a pas de lignes directrices dans ce domaine. Il ressort du rapport de recherche qu'une méthode diagnostique standardisée fait encore défaut et que l'utilisation d'instruments standardisés comme ADI-R ou ADOS n'est pas généralisée (Eckert et al., 2015 : 35), ce que confirment Rüesch et al. (2014 : 47).

Malgré tout, on remarque une utilisation croissante de méthodes diagnostiques standardisées répondant aux recommandations scientifiques internationales (ADI-R, ADOS) avec de nombreux spécialistes qui s'y sont formés. Cela a contribué à une amélioration du diagnostic (cf. ch. 2.2).

Il existe toutefois d'importantes différences entre les régions linguistiques en ce qui concerne la procédure d'examen et la pose de diagnostic (Rüesch, 2014 : 48). Dans la région lémanique et au Tessin, par exemple, le diagnostic de psychose primaire du jeune enfant est fréquemment posé pour les enfants présentant un TSA. Cela reflète une approche psychodynamique qui s'appuie sur la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA, Mises et al., 2012)¹⁵, apparemment encore utilisée en Suisse latine pour la pose de diagnostic : quelques cantons appliquent en parallèle la CIM-10 ou le DSM et la CFTMEA (Eckert et al., 2015 : 36).

En général, le nombre des premières poses de diagnostic dans la petite enfance a nettement augmenté, surtout en cas de troubles marqués, et il s'accompagne d'un rajeunissement général observé pour l'ensemble du spectre de l'autisme.

Les résultats de l'enquête « Vivre avec l'autisme en Suisse » (Eckert, 2015) menée auprès des parents confirment, pour les dernières décennies, une nette baisse de l'âge auquel le diagnostic d'autisme est posé pour la première fois. Alors que cet âge était encore de 13,6 ans pour les enfants nés avant 1980, il a continué de baisser et il est de 5,4 ans pour les enfants nés en 2000 et après. On constate des différences nettes dans les sous-diagnostic : ainsi, l'âge moyen auquel le diagnostic d'autisme infantile a été posé est de 4,2 ans, alors qu'il est de 6,9 ans pour le

¹⁵ La CFTMEA est largement inspirée par la psychanalyse, ce qui la différencie des autres classifications internationales.

syndrome d'Asperger (nés en 2000 et après). Cette évolution montre une amélioration claire dans le domaine diagnostique. Toutefois, elle n'est pas (encore) visible au niveau des statistiques de l'AI (Eckert et al., 2015). Il est fort possible que les progrès réalisés en matière de diagnostic (cf. par ex. Gundelfinger, 2013, pp. 4 s.) ne se répercutent sur l'incidence des prestations AI qu'avec un certain retard. Il faut aussi souligner que la dernière cohorte considérée dans les données analysées est celle de 2005. Il se pourrait donc que le résultat soit différent pour les cohortes suivantes.

En Suisse alémanique, la pose de diagnostic dans le spectre de l'autisme se fait principalement dans les services ou les unités de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent des cliniques cantonales ou des policliniques. Dans certaines régions, les hôpitaux pour enfants et les cabinets de pédopsychiatrie proposent une pose de diagnostic spécialisée dans l'autisme, ces derniers parfois en coopération avec des centres de consultation à orientation non médicale.

Selon les experts interrogés, l'offre dans ce domaine s'est nettement élargie ces dix dernières années, et sa qualité s'est améliorée. Par exemple, plusieurs cliniques ont instauré des consultations à heure fixe consacrées à l'autisme et constitué des réseaux de spécialistes (dans les domaines de la psychiatrie, de la pédiatrie et de la psychologie).

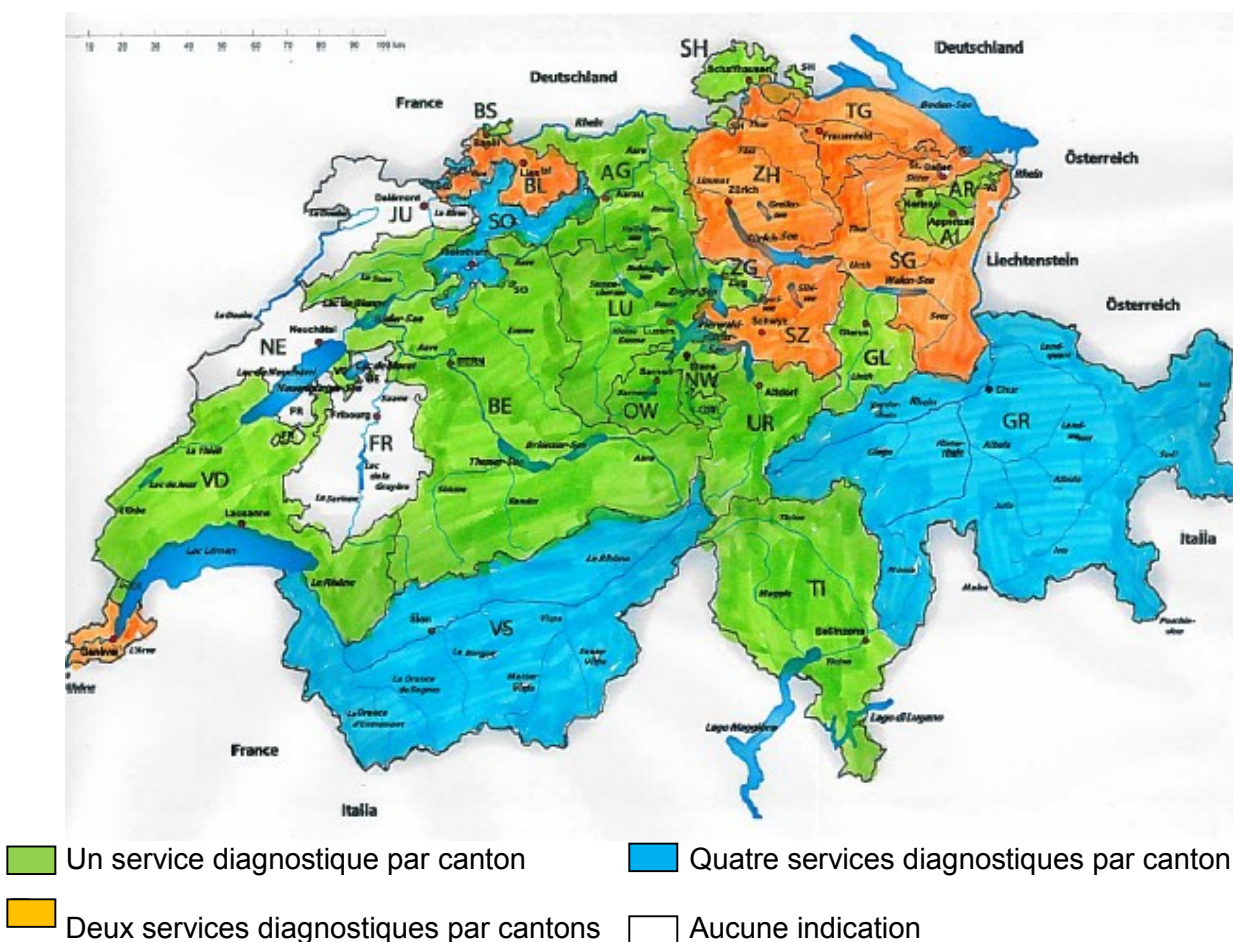
La situation s'est aussi améliorée en Suisse latine. A ce propos, il faut souligner la mise en place dans un canton d'une formation à grande échelle à la détection au moyen de l'outil M-CHAT. Il semble que les pédiatres, surtout ceux de la jeune génération, soient plus sensibles aux premiers signes de l'autisme, ce qui améliore la détection et augmente la probabilité que les enfants en bas âge soient adressés à des spécialistes pour la pose du diagnostic.

Une légère amélioration de la situation a aussi été constatée concernant la spécialisation des professionnels de deuxième ligne (services régionaux de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, services de neuropédiatrie, cabinets psychiatriques). Les diagnostics d'autisme y sont posés plus fréquemment et plus tôt. Deux cantons latins ont mis sur pied un centre de conseil spécialisé dans les TSA.

Les chercheurs ont recensé 38 services responsables de la pose d'un diagnostic en Suisse¹⁶. La figure 1 montre leur répartition géographique.

¹⁶ Il faut préciser qu'il ne s'agit pas d'un recensement exhaustif. De plus, tous les centres ne présentent pas le même degré de spécialisation dans les TSA. On trouve dans cette liste tant des services de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent que des hôpitaux ou des cabinets de pédopsychiatrie privés.

Fig. 1 : Distribution des services diagnostiques en Suisse



5.2 Prise en charge

Il n'existe pas de traitement qui permette de guérir de l'autisme. En revanche, un suivi régulier et une prise en charge individualisée et adaptée au patient permettent de mieux gérer les symptômes et de garantir, au moins dans certains cas, une vie indépendante et une insertion professionnelle.

Au niveau international, plusieurs lignes directrices font des recommandations quant au traitement de l'autisme. Les lignes directrices allemandes, françaises et américaines concordent sur les points suivants (Rüesch et al., 2014) :

- la thérapie se réfère au développement de la perception sociale, des aptitudes sociales, de la communication et des compétences linguistiques ;
- le traitement devrait être entrepris aussitôt que possible et s'étendre sur de longues périodes ;
- la manière de procéder combine en principe *information aux parents* et *techniques de thérapie comportementale* (entraînement axé sur les renforçateurs, exercice de situations quotidiennes à l'aide de jeux, éléments de jeu de rôle, en groupe aussi) ;
- pour les « **patients autistes plus doués** », *modification cognitive du comportement* en vue d'améliorer l'autocontrôle et le sens du contact ;

- intervention spécifique dans la **petite enfance** : *éducation précoce intensive (applied behavior analysis, thérapie Lovaas)* ;
- intervention spécifique durant **l'enfance et l'adolescence** : *TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children)*.

Les lignes directrices britanniques en matière de traitement (NICE) recommandent également l'information et le conseil aux parents ainsi que les interventions psychosociales ; mais elles ne mentionnent ni la thérapie comportementale appliquée, ni la thérapie Lovaas, ni TEAACH. Les lignes directrices françaises discutent en outre plus en détail la question de l'intégration scolaire (partielle ou complète) dans les classes ordinaires. Elles mentionnent également des approches psychanalytiques, lesquelles sont jugées contre-indiquées par les lignes directrices allemandes. Cette divergence peut expliquer que des prestations différentes sont fournies en Suisse romande. En effet, l'analyse statistique a montré qu'il n'y a pratiquement qu'en Suisse romande que des prestations de psychothérapie sont facturées en cas d'autisme (Eckert et al., 2015 : 20).

En Suisse, il n'y a de recommandations ni pour le diagnostic ni pour le traitement.

5.2.1 Interventions dans la petite enfance

Dans la pratique actuelle, on retrouve trois situations types :

- un diagnostic de TSA n'a pas été posé : dans ce cas, on propose normalement à l'enfant et à la famille des mesures d'éducation précoce spécialisée ou de logopédie et d'ergothérapie prescrites par un pédiatre (qui pourront souvent déboucher sur d'autres examens diagnostiques, ce qui nous renvoie à la deuxième situation) ;
- le diagnostic de l'autisme est déjà posé directement dans la petite enfance : on peut choisir dès la petite enfance des interventions ciblées sur les TSA ;
- le diagnostic de TSA n'est posé que lorsque l'enfant est déjà en âge scolaire ou fréquente l'école enfantine : parfois l'enfant peut être suivi depuis longtemps en thérapie ou en pédagogie curative pour d'autres indications (première situation).

En Suisse latine, le premier point de contact est le service éducatif itinérant¹⁷ (SEI), qui suit une approche de pédagogie curative. Le SEI peut intervenir même sans la pose d'un diagnostic spécifique, lorsqu'un médecin signale un retard de développement. Cependant, lorsque le diagnostic d'autisme a été confirmé, les enfants peuvent (dans certaines régions) profiter de mesures renforcées à raison de 6 à 8 heures par semaine. L'attribution d'un tel soutien supplémentaire n'est pas systématique, une demande individuelle doit être adressée au canton pour chaque enfant. Diverses thérapies peuvent être ajoutées aux heures du SEI, les plus fréquentes étant la logopédie, la psychomotricité et l'ergothérapie.

Les enfants en âge préscolaire peuvent soit être accueillis dans des crèches ou des jardins d'enfants spécialisés dans la prise en charge d'enfants présentant des troubles du développement ou d'autres troubles, où ils sont suivis par le SEI, soit

¹⁷ Terme utilisé en Suisse romande. Au Tessin, le service comparable s'appelle *servizio ortopedagogico itinerante* ; son but et l'approche suivie sont similaires.

être intégrés dans une structure ordinaire. Les interventions thérapeutiques (psychothérapie, ergothérapie, logopédie et psychomotricité) peuvent être pratiquées dans le cadre de ces structures.

En Suisse alémanique, la pose de diagnostic de plus en plus précoce a fait apparaître des offres spéciales d'intervention précoce intensive destinées aux enfants pour lesquels un diagnostic d'autisme (infantile, en général) a été posé avant l'âge de 5 ans. Conformément au consensus scientifique actuel, ces offres se fondent généralement sur des programmes thérapeutiques suivant une approche comportementale (Gundelfinger, 2013). Les experts interrogés attribuent à l'intervention précoce intensive un rôle clé. Toutefois, ils préconisent aussi l'optimisation d'autres offres d'intervention précoce, surtout dans le domaine de l'éducation précoce spécialisée, qui constitue selon eux une alternative valable.

Les résultats de l'étude « Vivre avec l'autisme en Suisse » (Eckert, 2015) montrent, pour l'âge préscolaire et pour l'âge scolaire, que ce sont surtout des mesures accessibles à tous qui sont utilisées, comme la logopédie, l'ergothérapie et la psychomotricité, plutôt que des offres ciblant spécifiquement l'autisme (comme la thérapie comportementale, l'entraînement social, TEACCH, PECS, etc.). Les experts interrogés ont fait des expériences analogues. La qualité des interventions proposées et leur ciblage de l'autisme varient fortement et dépendent beaucoup des qualifications individuelles des professionnels. On constate ici de nettes différences entre les régions.

L'attribution standard prévoit une leçon de logopédie et éventuellement une leçon d'ergothérapie par semaine, financées par le canton et parfois aussi par l'AI. Selon les cantons, il peut s'y ajouter des heures supplémentaires, mais ce n'est pas systématique. La forme d'intervention la plus fréquente est la logopédie, en vue d'encourager les compétences langagières et communicationnelles. L'ergothérapie est prescrite plus rarement, bien qu'elle soit considérée comme pertinente par les spécialistes. Ces mesures peuvent aussi intervenir plus tard pendant la scolarité.

Les enfants présentant un TSA peuvent obtenir d'autres thérapies au cas par cas, notamment une psychothérapie prescrite par un médecin. Une experte relève qu'en Suisse romande, les thérapies les plus fréquentes sont celles qui suivent une approche psychodynamique, ce qui est en accord avec les lignes directives de la HAS, mais pas avec les autres. Les thérapies cognitivo-comportementales ou développementales ciblant l'autisme, que le discours spécialisé actuel au niveau international recommande en premier lieu, y sont très rarement pratiquées.

5.2.2 Scolarisation

Lorsqu'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme est posé, les conditions de l'appui scolaire semblent varier fortement d'un canton à l'autre, notamment en matière d'offre de scolarisation intégrée. Ces différences concernent très souvent tous les enfants nécessitant un besoin d'encouragement pédagogique spécialisé, et pas seulement ceux présentant des TSA. Les stratégies cantonales influencent donc le placement des enfants dans une structure de scolarisation intégrée ou séparée, étant donné que l'accès à l'école ordinaire n'est pas soutenu par tous les cantons avec les mêmes moyens.

En résumé, les trois situations suivantes peuvent se présenter :

- Dans le premier cas, les enfants présentant des TSA sont placés dans une école ou une classe spéciale. Les cantons qui pratiquent ce système n'ont que très peu, voire pas du tout, développé leur offre de soutien dans le cadre de l'école ordinaire. La voie de l'école ordinaire n'est ouverte que pour « *l'élite des Asperger* », à savoir les enfants et les adolescents dont les difficultés d'apprentissage et de comportement passent inaperçues. Les enfants présentant des autres troubles sont par contre souvent séparés dans des classes spéciales.
- Dans le deuxième cas de figure, les enfants présentant des TSA sont intégrés à l'école ordinaire, où des mesures de pédagogie curative sont prévues pour eux. Dans les cantons où ce système est en vigueur, les enfants affectés de TSA peuvent aussi fréquenter des écoles ou des classes spéciales, mais cette solution intervient généralement comme deuxième option, après l'échec du premier essai dans une structure ordinaire.
- Enfin, la troisième solution prévoit l'association des deux options (école ordinaire et école spéciale). Si un enfant présentant des TSA souffre également d'un handicap mental, il sera plutôt placé dans une école spéciale, avec éventuellement une intégration partielle dans une classe ordinaire. Sinon, l'école ordinaire est le choix privilégié pour les enfants présentant des TSA mais ne souffrant pas de handicap mental, ou alors d'un handicap léger. Les cantons concernés prévoient en général des mesures d'appui pour l'intégration des enfants. La perméabilité des deux systèmes permet aux jeunes de passer de l'un à l'autre, le transfert se faisant majoritairement de l'école ordinaire vers l'école spéciale.

Cette situation montre bien que la forme de scolarisation change en fonction du diagnostic. Alors qu'en moyenne, plus de deux tiers des enfants atteints d'autisme infantile passent leur scolarité primaire dans une institution spéciale, cette proportion descend à moins d'un tiers pour les enfants présentant le syndrome d'Asperger (Eckert, 2015).

Pour l'appui scolaire au sein de l'école ordinaire, la plupart des cantons ont recours à une enseignante spécialisée. Celle-ci est engagée pour des périodes très variables, allant de 0 à 10 heures, voire 14 heures dans des cas exceptionnels. Le nombre de périodes semble dépendre davantage de la disponibilité du personnel spécialisé et des moyens financiers de la commune que des besoins pédagogiques des enfants. En effet, les heures réservées à la scolarisation intégrée varient fortement d'un canton à l'autre.

En Suisse alémanique, on observe une tendance accrue vers la scolarisation intégrée. Parallèlement, les experts relèvent une extension des compétences en matière d'autisme et une amélioration des conditions générales au sein des écoles pour les enfants et les adolescents présentant des TSA. Cela est confirmé par une enquête menée auprès de plus de 130 enseignants spécialisés exerçant en Suisse alémanique dans le domaine de la scolarisation intégrée ou spéciale. Deux tiers des participants à cette étude quantitative estiment que la situation en matière d'appui scolaire est positive, en ce sens que les bonnes pratiques issues des standards scientifiques actuels sont mises en œuvre de façon appropriée (Eckert & Sempert, 2013b).

D'après les experts interrogés, certaines communes proposent des offres complémentaires, parfois flexibles, jugées très utiles. Selon les cas, il peut s'agir d'une

augmentation des périodes d'engagement de l'enseignante spécialisée, d'une augmentation temporaire du nombre de leçons pour l'enfant dans les périodes difficiles ou de la mise en place d'un atelier régulier de développement des compétences sociales.

Les experts attribuent une importance considérable aux mesures destinées à préparer l'environnement scolaire à l'intégration des enfants et des adolescents présentant des TSA. De telles mesures sont d'ailleurs déjà mises en œuvre dans certaines régions, par exemple sous la forme d'un coaching quantitatif et qualitatif destiné aux enseignants ordinaires et dispensé par une enseignante spécialisée expérimentée dans les questions d'autisme, ou sous la forme d'une information distillée aux camarades de classe des élèves présentant des TSA.

Selon les experts, ces offres contribuent à la sensibilisation des écoles, bien qu'elles ne soient pour l'instant proposées que de manière isolée et qu'elles ne puissent souvent pas être financées par les écoles.

On observe, ces dernières années, un développement de l'offre d'entraînement social, surtout pour les enfants et les adolescents chez qui le syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau a été diagnostiqué.

En ce qui concerne la scolarisation spécialisée, on relève que les connaissances pratiques et les capacités d'action se sont nettement étendues dans de nombreuses institutions au cours des dernières années. Cette amélioration se traduit surtout par le développement de stratégies internes conçues spécifiquement pour ce groupe cible et par la formation continue du personnel.

Certaines institutions semblent toutefois adopter encore une approche généraliste de la pédagogie spécialisée, sans mettre en place de programmes spécifiques pour certaines catégories d'élèves. Rares sont les écoles qui proposent des méthodes spécialisées (par ex. programme TEACCH, PECS, ABA) pour les élèves présentant des TSA. Le nombre de places disponibles dans ces établissements est insuffisant pour accueillir tous les enfants présentant des TSA et varie d'un canton à l'autre. Alors que certains cantons disposent déjà de structures relativement importantes et anciennes qui proposent une prise en charge des enfants selon l'approche TEACCH, d'autres commencent à peine à se spécialiser et s'appêtent à ouvrir les premières classes TEACCH.

5.2.3 Insertion professionnelle

Une première étape de l'insertion professionnelle des jeunes présentant des TSA est représentée par la transition entre l'école et la formation, qui va de pair avec la question du choix professionnel et avec l'évaluation des intérêts, des compétences et des possibilités d'évolution.

Vu le profil souvent très hétérogène des personnes présentant des TSA, il est essentiel de pouvoir compter sur une procédure d'orientation professionnelle très poussée pour bien cerner les spécificités du groupe cible. Les résultats des enquêtes montrent que les procédures usuelles visant à déterminer l'aptitude professionnelle et les stages organisés dans le contexte scolaire, où l'encadrement est souvent sommaire, présentent des limites et laissent de nombreux jeunes en échec dès la phase de recherche d'emploi. En revanche, d'autres modèles apparus ces dernières années se sont révélés plus convaincants. Ils tablent sur un accompagnement intensif et individuel au cours de la phase d'orientation professionnelle,

adoptent une approche axée sur l'autisme, prévoient un temps suffisant pour effectuer des stages bien préparés et assurent une collaboration étroite entre les écoles, les entreprises et l'AI. En Suisse alémanique, de nombreuses offres d'orientation et de formation professionnelles ciblant spécifiquement l'autisme, conçues ces dernières années, s'adressent en priorité aux adolescents présentant le syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau. Selon les experts, on ne trouve pas d'offres similaires en Suisse latine. Cela dit, la couverture territoriale est lacunaire en Suisse alémanique également.

Les services d'orientation professionnelle de l'AI, s'ouvrent aussi de plus en plus aux personnes présentant le syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau, et étendent leurs compétences en la matière. Là encore, les différences régionales sont importantes.

La prochaine étape consiste à trouver une place de formation. Dans les entreprises de formation du marché primaire de l'emploi, un grand scepticisme se manifeste encore lorsque le diagnostic est évoqué, voire un refus catégorique, même si des exemples positifs ont été mentionnés par les experts. Ils citent également des processus positifs dans un certain nombre d'entreprises de formation et d'insertion financées ou cofinancées par l'AI, qui s'ouvrent de plus en plus aux personnes présentant le syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau.

Les entreprises de formation et d'insertion qui disposent d'un service de formation ont généralement des connaissances suffisantes pour apporter les adaptations nécessaires aux processus de travail. Si la formation a lieu sur le marché primaire de l'emploi, dans des entreprises d'insertion moins expérimentées ou dans une haute école ou une école spécialisée, les experts estiment qu'il est souvent nécessaire d'instaurer un job coaching, qui permet d'une part de suivre les jeunes en formation présentant des TSA et, d'autre part, de conseiller l'entreprise de formation. Dans ce domaine, on observe aussi une tendance à ouvrir l'enseignement aux adolescents présentant de bonnes capacités cognitives et académiques. Cette opportunité dépend de l'autorité responsable de l'établissement de formation, à savoir le canton ou la commune. Dans des cas particuliers, l'AI finance également des formations dans des établissements privés, en raison des conditions d'enseignement parfois plus favorables (classes plus petites, enseignement individualisé).

Certaines institutions, principalement celles prenant en charge des personnes de tout âge, offrent un accompagnement spécifique dans le cadre d'une formation professionnelle *spéciale* (par ex. cours d'orientation, entraînement à l'autonomie), mais ces offres sont encore rares. Les centres de formation professionnelle spécialisés pour les adolescents ayant un besoin de soutien accru ne semblent pas être suffisamment adaptés aux particularités des personnes présentant des TSA.

Les emplois protégés, comme les ateliers pour personnes handicapées, sont très diversement adaptés aux besoins spécifiques des personnes présentant des TSA. Parfois, en raison du diagnostic, ces institutions refusent même d'engager des adolescents à cause de leur besoin d'encadrement élevé.

5.2.4 Logement

La question de l'hébergement hors de la famille gagne en importance à l'adolescence, avec la transition de l'école à la formation ou à l'activité professionnelle, ainsi que la transition à l'âge adulte. De l'avis des experts, la recherche de formes de logement appropriées et la préparation à la vie hors du cadre familial habituel constituent actuellement un grand défi.

On observe à cet égard de nettes différences entre groupes de diagnostic. Les adolescents présentant un autisme infantile et les adolescents fortement limités pour organiser leur vie de façon autonome ont besoin, la plupart du temps, de formes de logement à prise en charge intensive. Pour ceux qui sont atteints du syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau, en revanche, la recherche de modèles de logement souples et adaptés à leurs besoins individuels est prioritaire.

Plusieurs des experts interrogés voient des possibilités d'amélioration avec la contribution d'assistance, permettant à la personne de mener une vie autonome en étant accompagnée.

Il arrive fréquemment que les parents ne trouvent pas d'endroit adapté, les institutions pour adultes n'étant que rarement spécialisées en autisme. Les résultats intermédiaires de l'étude « La situation des jeunes adultes atteints de troubles envahissants du développement dans les structures résidentielles de Suisse romande » (Zbinden Sapin & Thommen, en cours) montrent que de nombreux programmes ne sont pas assez spécialisés ou adaptés aux besoins des personnes présentant un TSA. La palette d'offres est généralement si restreinte que les parents doivent souvent se décider pour une institution très éloignée de leur lieu de domicile. En Suisse allemande aussi, les experts déplorent que les institutions pour personnes handicapées, bien que de plus en plus prêtes à accueillir cette catégorie de personnes, ne disposent souvent pas de connaissances spécifiques suffisantes touchant l'autisme.

Des offres spécifiques, qui combinent notamment offre de logement et d'emploi, ont néanmoins vu le jour ces vingt dernières années pour les adultes présentant des TSA, mais elles sont en quantité insuffisante pour couvrir les besoins.

5.3 Soutien aux parents

Cette section aborde deux aspects du soutien aux parents : les services de relève, visant à les décharger et les conseils et offres d'information sur l'autisme.

5.3.1 Services de relève

En Suisse alémanique, ce sont principalement des services de relève dépendant de diverses autorités qui proposent de l'aide aux familles. La plupart du temps, leurs offres sont très souples au niveau des horaires et permettent d'aménager du temps libre pour les parents et les frères et sœurs tout en encourageant l'acquisition de l'indépendance en dehors de la famille. De l'avis des experts, ces services constituent une mesure importante tant pour soutenir les familles que pour favoriser le développement personnel de leurs enfants. Pour les services de relève, trouver du personnel compétent à même d'aborder les particularités des enfants de façon appropriée constitue un grand défi. Le financement est également problématique,

dans la mesure où tous les parents ne peuvent pas s'acquitter de la participation requise dans la plupart des cas.

Une autre forme de soutien très importante aux yeux des experts est l'internat à temps partiel. Cette offre n'existe pas dans tous les cantons ; elle est proposée principalement par des écoles spécialisées dotées d'un internat. Certaines offres de relève sont réservées aux élèves de l'école spécialisée de l'institution, alors que d'autres s'adressent à tous les enfants qui ont besoin d'un soutien pédagogique spécialisé dans le canton. La demande du côté des parents est généralement très forte. La majorité des offres ne visant pas explicitement le groupe cible des enfants et des adolescents présentant un TSA, les connaissances spécifiques disponibles y sont plus ou moins développées.

Tant les offres de relève axées sur les familles que les programmes de loisirs destinés aux enfants et aux adolescents présentant un TSA sont rares en Suisse latine. En ce qui concerne la prise en charge momentanée d'enfants ou d'adolescents présentant un TSA, lors de situations de crise, la pauvreté de l'offre est particulièrement sensible dans certaines régions. Un enfant ou un adolescent déjà accueilli dans une institution dotée d'un internat peut souvent accéder plus facilement aux places d'urgence. Des services de relève sont aussi proposés par Pro Infirmis. Des organisations vouées aux personnes présentant un retard mental, comme Insieme, mettent sur pied des activités de loisirs qui, en principe, sont aussi accessibles aux enfants et adolescents présentant un TSA. Ces offres ne visent pas explicitement ce groupe cible. Les connaissances spécifiques disponibles sont donc souvent insuffisantes.

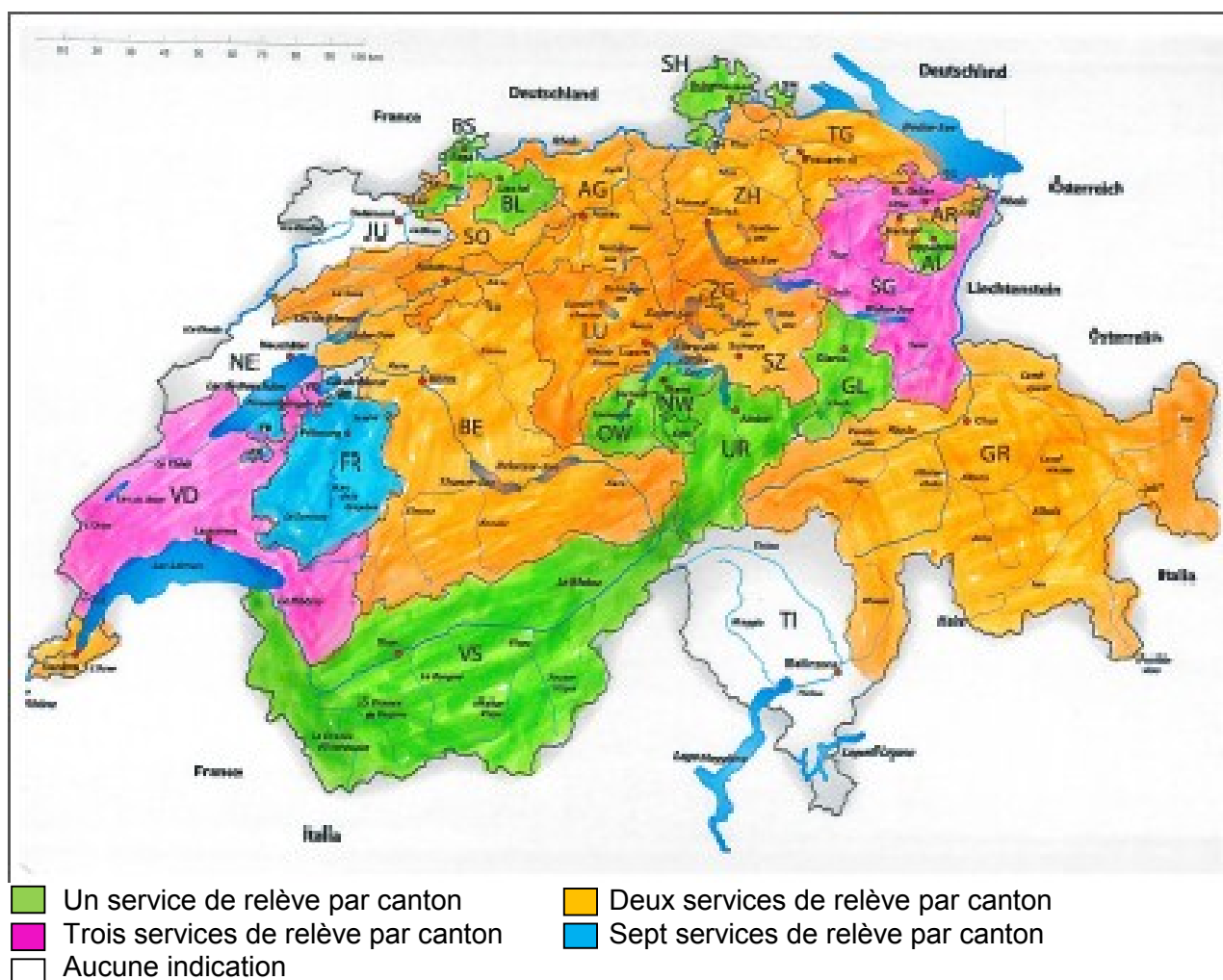
D'autres offres sont proposées par des associations de parents. Une association de parents propose un centre avec un programme à la mi-journée destiné aux enfants. Le personnel qui le gère a été sensibilisé aux TSA dans le cadre d'une formation continue organisée et financée par l'association de parents. Le service est gratuit pour les parents. Un autre projet permet aux parents d'engager des étudiants pour s'occuper de leurs enfants. Des conventions avec l'université permettent l'échange de prestations entre les familles et les étudiants. Ces derniers peuvent ainsi valider leur stage pratique, accompagner l'enfant et obtenir de la famille un certificat de travail. Quant aux familles, elles paient pour la supervision des étudiants par un référent. L'association participe également aux coûts de la supervision, ce qui la rend accessible à la plupart des familles. En outre, elle rétribue les personnes qui s'occupent des enfants et met en place la supervision. La préparation et la sensibilisation des étudiants au thème de l'autisme représentent un plus dans ce projet. Ces offres sont ponctuelles et ne couvrent les besoins que de façon très insuffisante.

L'éventail des offres destinées aux adolescents est encore plus restreint et on observe également dans ce secteur de grandes lacunes régionales.

Les chercheurs ont recensé 44 offres de relève en Suisse¹⁸. La figure 2 montre leur répartition géographique.

¹⁸ Il faut préciser qu'il ne s'agit pas d'un recensement exhaustif. De plus, toutes les offres recensées ne présentent pas le même degré de spécialisation dans les TSA. Cette liste comprend aussi bien des institutions pour personnes handicapées, des offres de Pro Infirmis ou d'Insieme que des services de relève cantonaux.

Figure 2 : Services de relève en Suisse



5.3.2 Prestations de conseil

Les activités de conseil destinées aux parents peuvent consister en des prestations d'information sur des problématiques de toute nature liées au développement de l'enfant et aux options adéquates pour favoriser celui-ci. Elles peuvent aussi répondre à des questions ou à des besoins individuels des parents. Les sujets abordés et les priorités varient selon le contexte professionnel.

Les résultats de l'enquête réalisée auprès des parents (Eckert, 2015) montrent que l'intégration des parents d'enfants et d'adolescents présentant un TSA est perçue comme problématique. Le niveau de satisfaction quant à la prise en compte des besoins des parents dans leurs contacts avec les professionnels est globalement bas, même s'il augmente avec l'âge de l'enfant.

En Suisse alémanique, les experts interrogés indiquent que les offres de conseil destinées aux parents se sont nettement améliorées ces dix à quinze dernières années, mais ils signalent également diverses lacunes et problèmes. S'agissant de la petite enfance, le renforcement des centres spécialisés dans la pose de diagnostics et le développement de prestations de conseil qui y sont proposés (consultations consacrées à l'autisme, par ex.) font partie des évolutions po-

sitives. Par ailleurs, dès que les familles sont intégrées dans un programme de soutien précoce (par exemple, intervention précoce intensive ou mesures d'éducation précoce spécialisée), le conseil et l'accompagnement des parents reçoivent une attention particulière. Toutefois, les experts constatent des différences quant à la spécialisation du conseil dans la problématique de l'autisme et aux mesures plus facilement accessibles (mesures d'éducation précoce spécialisée), et ils signalent le nombre réduit et la faible assise régionale de mesures spécialisées intégrant les parents (consultation consacrée à l'autisme, intervention précoce intensive, etc.).

Pendant la période scolaire (écoles maternelle et primaire), les offres de conseil destinées aux parents sont très hétérogènes, difficiles à cerner et lacunaires. Le contenu ainsi que l'intensité des prestations utilisées par les parents varient énormément en fonction des offres accessibles dans leur région, de leur intégration dans des contextes pédagogiques ou thérapeutiques et des possibilités de financement existantes. Ces prestations peuvent notamment consister en une série d'entretiens au sujet de l'autisme, relativement espacés dans le temps, proposés en clinique, en des entretiens financés par les parents auprès d'un centre spécialisé en autisme, en des entretiens destinés à faire le point à l'école ou auprès d'un service de psychologie scolaire, ou encore en des entretiens avec l'ergothérapeute assurant la prise en charge. Dans ce contexte, nombre d'experts relèvent la pénurie d'offres adéquates et accessibles pour les parents, conjuguant les connaissances requises sur l'autisme et celles sur les offres existantes en matière d'aide et de soutien. Par ailleurs, le mode de financement constitue aussi un problème : les communes ou d'autres agents payeurs ne financent ces prestations qu'au cas par cas (par ex. si des problématiques scolaires sont traitées). Le plus souvent, les frais sont à la charge des parents. A côté des prestations fournies par des professionnels, des groupes d'entraide parentale jouent un rôle important dans les activités de conseil aux parents, mais leurs capacités sont très limitées.

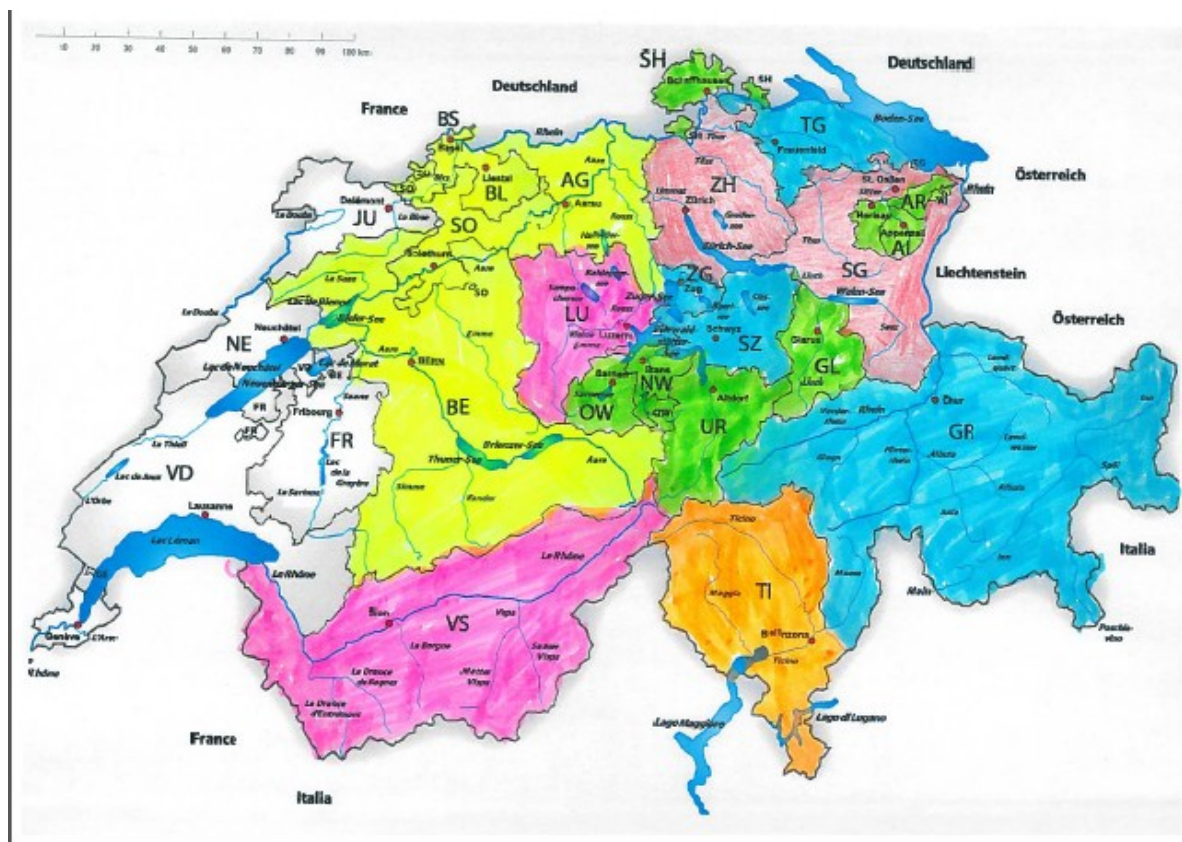
En Suisse latine, l'offre repose presque exclusivement sur les associations de personnes concernées ; toutefois, selon les cantons, ces groupes régionaux sont surchargés, réduisent temporairement leurs activités ou ne disposent pas de ressources financières suffisantes pour se faire connaître à grande échelle. L'association de parents Autisme Suisse romande soutient des offres visant à améliorer la qualité de la formation, des prestations de conseil aux parents et aux professionnels ainsi que des séminaires. Dans un canton, une fondation spécialisée dans l'autisme complète l'offre des associations.

Les associations défendant les intérêts des personnes en situation de handicap, telles que Pro Infirmis et Insieme, sont perçues, quant à elles, comme fort utiles pour des tâches administratives, mais ne disposent souvent pas de connaissances spécifiques ou de guides concernant l'autisme.

Un canton propose des prestations de conseil spécialisé en autisme dans le cadre des prestations publiques destinées aux parents. Développée récemment, cette forme de *case management* pour les familles est en phase initiale de mise en œuvre. Conçue comme une prestation gratuite pour les parents d'enfants présentant un TSA, elle se distingue notablement des offres d'autres cantons par sa systématique.

Les chercheurs ont recensé 81 services de conseil en Suisse¹⁹. La figure 3 montre leur répartition géographique.

Figure 3 : Services de conseil en Suisse



- | | |
|---|--|
| Un service de conseil par canton | Deux services de conseil par canton |
| Trois services de conseil par canton | Quatre services de conseil par canton |
| Cinq services de conseil par canton | > six services de conseil (SG = 8, ZH = 11) |
| Aucune indication | |

¹⁹ Il faut préciser qu'il ne s'agit pas d'un recensement exhaustif. De plus, tous les centres ne présentent pas le même degré de spécialisation dans les TSA. On trouve dans cette liste des associations de parents, des organisations d'aides pour personnes invalides (Pro Infirmis, par ex.) ainsi que des services cantonaux de pédopsychiatrie.

6. Optimisation

Ce chapitre recense pour chaque domaine analysé les problèmes et les possibilités d'amélioration, afin de déterminer si les mesures prises actuellement sont suffisantes en termes quantitatifs et qualitatifs et permettent une optimisation des moyens et ressources mis à disposition des différents acteurs. Il reprend la même structure que les chapitres précédents. Dans le projet de recherche, les chercheurs ont développé des critères sur la base des recommandations formulées dans la littérature et des résultats des entretiens menés avec les experts. Ces critères décrivent d'une certaine manière la situation idéale et sont résumés pour chaque domaine analysé dans le sous-chapitre respectif. La comparaison entre la situation actuelle et la situation idéale permet de répondre à la deuxième question du postulat.

6.1 Détection

Nous avons vu au chapitre 5 que les experts interrogés ont observé une nette amélioration au cours des dix dernières années dans le domaine du diagnostic. Malgré cette évolution positive, ils relèvent des différences régionales, ainsi qu'un besoin de développement partout en Suisse. L'extension quantitative de l'offre de pose de diagnostic est citée comme la principale mesure à prendre, car l'insuffisance de l'offre sur le plan quantitatif se traduit par la surcharge des centres spécialisés et par la longueur concomitante des délais d'attente pour un premier examen.

Alors qu'en Suisse alémanique, il est surtout nécessaire d'augmenter les capacités dans les centres de compétence existant déjà (renforcement des effectifs ou libération de capacités pour des consultations réservées à l'autisme), en Suisse latine, c'est une extension générale de l'offre qui s'impose, ainsi qu'une professionnalisation de la pose de diagnostic conformément aux standards scientifiques actuels. En général, le réseau des services de pédopsychiatrie ou des médecins installés ayant des compétences diagnostiques et de l'expérience en matière de spectre de l'autisme continue de présenter des lacunes, surtout en dehors des grandes agglomérations.

Une autre lacune constatée est l'absence d'une formation aux méthodes diagnostiques standardisées : cela explique que l'approche des comorbidités et des diagnostics différentiels (par ex. par rapport au TDAH ou au haut potentiel) reste en maints endroits imprécise et aboutit à des erreurs de diagnostic. Le groupe des personnes présentant le syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau n'est pas encore perçu de façon suffisamment ciblée. Les cas dans lesquels le diagnostic d'autisme n'est posé qu'à l'adolescence, après un long processus et plusieurs autres diagnostics, sont encore trop fréquents. Tous les psychiatres, pédiatres et psychologues des institutions directement impliqués dans le processus diagnostique devraient élargir leurs compétences relatives aux troubles du spectre de l'autisme ainsi qu'aux manifestations du trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH), du retard mental et des troubles du développement de la parole et du langage qui sont pertinentes pour le diagnostic différentiel. En cas de troubles du développement, la possibilité de TSA devrait être un élément standardisé du diagnostic différentiel (SIGN, 2007 ; Volkmar et al., 2014).

Par ailleurs, il faudrait que les professionnels qui adressent des patients à ces spécialistes et qui sont donc indirectement impliqués dans le processus, que ce soit dans le domaine de l'éducation précoce spécialisée, de la logopédie ou de l'ergothérapie, élargissent aussi leurs connaissances sur les caractéristiques et les manifestations des TSA. En effet, des observations ciblées faites dans ces champs d'activité revêtent souvent une fonction importante pour susciter la pose d'un diagnostic.

Quelques experts suggèrent en outre la prise en compte d'une procédure de détection précoce dans le contexte des examens de routine des cabinets pédiatriques. Cette recommandation se trouve aussi dans la littérature (Volkmar et al., 2014 ; HAS, 2012 ; MOH, 2008). Cela implique que les médecins qui procèdent à ces examens possèdent les connaissances de base sur les symptômes clés de l'autisme. L'utilisation d'un instrument de détection spécifique (par ex. M-CHAT) peut être utile ici (SIGN, 2007 ; HAS, 2012).

6.1.1 Situation idéale

Pour assurer un accompagnement et encouragement optimal des enfants et des adolescents il est essentiel qu'un diagnostic précis soit posé suffisamment tôt. Pour le garantir, il faut, d'une part, que des centres spécialisés dans la pose de diagnostic fournissent un travail de grande qualité et, d'autre part, qu'ils soient facilement accessibles. Les professionnels de la médecine et d'autres domaines qui sont actifs dans la pose de diagnostic et dans le suivi du développement des enfants et des adolescents doivent disposer de connaissances de base pour reconnaître les symptômes de l'autisme (détection) et adresser les enfants à des centres spécialisés dans la pose de diagnostics. Ceux-ci sont disponibles en nombre adéquat et avec du personnel suffisant pour éviter des listes d'attente et sont bien repartis sur le territoire. Le personnel qui travaille dans ces centres maîtrise parfaitement l'utilisation des méthodes diagnostiques standardisées. La pose de diagnostic suit un processus structuré et interdisciplinaire et utilise des instruments diagnostiques standardisés ainsi qu'un système de classification internationalement reconnu (CIM-10 ou DSM).

6.1.2 Conclusion

Malgré la récente amélioration, l'offre dans le domaine diagnostic n'est pas encore suffisante ni en termes quantitatifs ni en termes qualitatifs.

- Au niveau quantitatif, il est nécessaire d'élargir l'offre afin que tous les parents, quel que soit leur domicile, puissent recourir à un centre spécialisé dans la pose de diagnostics d'autisme, aux capacités suffisantes pour éviter de longs délais d'attente.
- Au niveau qualitatif, le processus diagnostique doit être exécuté par des spécialistes dûment formés et expérimentés dans la pose de diagnostic, dans l'usage de systèmes de classification (CIM-10, DSM-5) et d'outils diagnostiques scientifiquement reconnus. Une attention particulière doit aussi être donnée au diagnostic différentiel.

Les experts citent aussi d'autres pistes d'optimisation de la situation actuelle. La mise à disposition de formations spécifiques à la détection des troubles du spectre de l'autisme pour les professionnels qui jouent un rôle particulièrement important

dans la petite enfance, notamment dans les domaines de la pédiatrie et de l'éducation précoce spécialisée, en est une.

Dans ce contexte, on évoque souvent l'idée d'un *case management* précoce, commençant dès la pose du diagnostic, qui pourrait avoir une fonction de coordination individuelle et former la base de l'accompagnement subséquent, aussi bien pour l'enfant ou l'adolescent que pour ses parents.

6.2 Prise en charge

6.2.1 Interventions dans la petite enfance

Si la situation s'est aussi améliorée dans le domaine des interventions au cours des dix dernières années, les entretiens menés font apparaître plusieurs situations problématiques pour toutes les régions. Les professionnels du domaine du diagnostic ou du conseil, en particulier, évoquent la difficulté qu'ils rencontrent à adresser l'enfant à une offre adéquate une fois le diagnostic posé. Les experts considèrent que le rapport actuel entre l'offre et la demande continue de représenter un gros problème. Cet aspect est aggravé par le fait que, dans certaines régions, beaucoup de familles ont de la peine à accéder à ces offres en raison de leur éloignement géographique. Les experts signalent un manque de mesures d'éducation précoce intensive, aussi bien sous la forme de programmes de thérapie comportementale spécifiques que de mesures interdisciplinaires ou de pédagogie curative étendues. Autre problème relevé, le fait que de nombreuses offres thérapeutiques ne ciblent pas spécifiquement l'autisme, ce que les experts mettent en relation avec une qualification parfois insuffisante des prestataires. Ces constatations correspondent largement aux besoins exprimés par les parents interrogés dans le cadre de l'étude « Vivre avec l'autisme en Suisse » (Eckert, 2015). Ceux-ci mentionnent en premier lieu l'extension des interventions intensives de thérapie comportementale et souhaitent, de manière générale, davantage d'offres spécifiques pour l'autisme. L'accès facilité aux mesures spécifiques et la garantie financière de celles-ci sont également cités comme des besoins sensibles dans ce contexte.

La principale démarche à entreprendre à ce propos serait une extension quantitative et une garantie financière appropriée des traitements intensifs précoces, afin que chaque enfant pour qui le diagnostic a été posé trouve une place de thérapie. La reconnaissance par l'OFAS de professionnels et d'institutions supplémentaires est considérée par certains comme une mesure possible pour améliorer rapidement la situation. Plusieurs experts recommandent, afin d'élargir la palette de l'offre et de mieux répondre aux besoins individuels, une intensification et une spécialisation des formes d'intervention alternatives, à commencer par l'éducation précoce spécialisée. En Suisse latine, tous les experts qui s'expriment sur le mandat du SEI se plaignent du manque de ressources. Le nombre d'heures (en général 1,5 par semaine) est jugé insuffisant, d'autant qu'il comprend aussi le soutien à la famille et les tâches administratives (par ex. envois en thérapie, préparation de l'entrée à l'école). Pour répondre aux besoins de traitement spécifiques des enfants présentant un TSA, ils jugent nécessaire d'augmenter la fréquence des mesures et d'exiger des professionnels qu'ils suivent des formations continues spécifiques. Les connaissances sur l'autisme varient beaucoup d'un professionnel à l'autre : tous ne sont pas formés aux interventions précoces pour l'autisme ou à d'autres méthodes spécifiques. Un manque de formation et d'expérience dans ce domaine n'a pas été

constaté seulement chez les intervenants du SEI, mais aussi chez d'autres professionnels de la prise en charge précoce d'enfants présentant des TSA, tout comme dans d'autres phases de leur développement.

Sur le plan du financement, la problématique de la coordination d'offres spécifiques qui sont financées soit par les cantons soit par l'AI est discutée dans toutes les régions. Dans ce contexte, on a constaté d'une part de grandes inégalités de traitement entre les régions et, d'autre part, la difficulté qu'il y a à coordonner le contenu de mesures qui sont proposées par des organismes responsables différents en des lieux différents. Le fait que le financement se fasse en fonction du groupe professionnel et non de la spécificité de l'offre est souvent critiqué à cet égard.

En outre, le financement par le canton est vu comme un facteur d'inégalité. Il semble que des interventions spécifiques (par ex. l'entraînement des compétences sociales ou le coaching par des intervenants spécialisés) soient disponibles et financées dans plusieurs cantons, mais pas dans d'autres.

6.2.1.1 Situation idéale

Lorsqu'un diagnostic est posé, il faudrait pouvoir proposer à tous les enfants et à leur famille une offre sur mesure, recommandée scientifiquement²⁰, facilement accessible, répondant à leurs possibilités et à leurs besoins et dont le financement est garanti. En particulier il faut veiller à ce que suffisamment d'offres d'intervention précoce intensive soient disponibles. Les interventions comportementales viennent en première indication. Dans le même temps, des offres modifiées dans leur méthode et leur fréquence, par ex. l'éducation précoce pluridisciplinaire, sont mises à disposition. Tous les professionnels qui proposent ces interventions disposent de larges connaissances sur le thème des TSA, ainsi que d'une formation spécifique, de base et continue, aux programmes d'intervention en question, par ex. le BCBA (Board Certified Behavior Analyst) pour les interventions basées sur le comportement ou les curriculums TEACCH. Une coordination professionnelle des interventions proposées est garantie.

6.2.1.2 Conclusion

Malgré la récente amélioration, l'offre dans le domaine des interventions dans la petite enfance n'est suffisante ni en termes quantitatifs ni en termes qualitatifs.

- Au niveau quantitatif, il est nécessaire d'agir sur deux fronts. D'un côté, il faut élargir l'offre d'interventions précoces intensives (programmes de thérapie comportementale) ; de l'autre, il faut intensifier l'éducation précoce et les mesures thérapeutiques (logopédie, ergothérapie).
- Au niveau qualitatif, les thérapies proposées doivent mieux cibler les besoins du groupe cible et répondre aux recommandations scientifiques actuelles. Pour atteindre cette spécialisation, tous les intervenants devraient suivre des formations spécifiques.

²⁰ D'après les études récentes, les interventions les plus probantes sont les interventions précoces intensives basées sur le comportement (par ex. Early Intensive Behavioral Intervention, Early Start Denver Model ; Weinmann et al., 2009 ; Volkmar, 2014). D'autres interventions spécifiques pour l'autisme, comme TEACCH, PECS et l'entraînement des compétences sociales, présentent aussi des preuves d'efficacité, mais moindres (Noterdaeme, 2010 ; Volkmar, 2014 ; Weinmann et al., 2009).

Une coordination entre les différentes interventions doit être assurée et le financement de toutes ces offres éclairci.

Il faut souligner que bon nombre d'interventions sont déjà à la disposition des enfants présentant un TED. Mais leur manque de spécialisation au regard de l'autisme ne les rend pas toujours adéquates.

6.2.2 Scolarisation

Selon les experts interrogés, la recherche de la meilleure forme de scolarisation possible pour chaque enfant se heurte souvent à des obstacles déjà sur le plan structurel et organisationnel. Si la bonne école n'est pas trouvée du premier coup, il faut que les écoles concernées fassent preuve d'ouverture, d'esprit de collaboration et de souplesse afin de trouver une solution individuelle adaptée.

Aux yeux de plusieurs experts, des contextes scolaires visant exclusivement les élèves affectés de TSA sont, du fait de leur spécialisation, mieux à même d'offrir un soutien scolaire pour une certaine catégorie d'enfants, notamment ceux présentant un autisme infantile. Dans toutes les régions, on relève un manque de places dans ce type d'écoles, surtout si les enfants concernés présentent également un handicap mental. Les offres existantes affichent de longues listes d'attente.

En revanche, les enfants et les adolescents présentant le syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau devraient être intégrés prioritairement à l'école ordinaire, car c'est la seule façon de leur permettre l'accès à un diplôme correspondant à leurs compétences. Pour ce faire, il faut intensifier l'offre en matière d'appui spécialisé fourni par des professionnels formés dans ce domaine. Tant les entretiens avec les experts qu'une étude qualitative plus ancienne (Eckert & Störch Mehring, 2012) attestent du fait que l'appui proposé aux enfants et aux adolescents présentant des TSA et intégrés dans une école ordinaire constitue un véritable défi. L'adéquation de l'accompagnement spécialisé dépend essentiellement de la mise à disposition d'un contingent d'heures suffisant dédié à l'appui scolaire et à l'assistance pédagogique, ce qui est loin d'être toujours le cas en pratique. Les experts interrogés relèvent, pour les offres d'accompagnement scolaire, un manque de formation spécifique des intervenants, ainsi que l'absence d'une stratégie adaptée pour l'accompagnement et l'encouragement des enfants et des adolescents. Le développement individuel devrait plutôt être soutenu par des mesures régulières, moins fréquentes, adaptées aux besoins. Suivant les compétences et l'expérience disponibles, elles pourraient être proposées dans le contexte scolaire ou en dehors de celui-ci. Les enseignants impliqués ont principalement besoin de coaching et de conseil axés sur l'autisme.

L'accompagnement proposé aux enfants ne devrait pas se limiter aux questions strictement scolaires. La préparation à un apprentissage et la prévention contre le harcèlement sont également des thèmes de grande importance, tout comme l'information fournie aux enseignants des écoles ordinaires.

Un autre besoin qui se fait concrètement sentir est celui d'augmenter les offres d'entraînement social (v. aussi Eckert, 2015).

Au niveau de la flexibilité des offres existantes, il s'agit prioritairement d'établir une collaboration et de faciliter le passage entre les différentes formes de scolarisation. Il est également recommandé d'intensifier la coopération avec les offres de soutien externes (par ex. thérapies, orientation professionnelle), en particulier dans les formes de scolarisation intégrée où la coopération avec des services extérieurs à l'école est moins marquée, notamment dans les étapes de transition.

6.2.2.1 Situation idéale

Les enfants atteints d'un TED doivent pouvoir choisir entre scolarisation intégrée et scolarisation spéciale, avec la possibilité de passer de l'une à l'autre. Dans les deux cas, ils doivent recevoir un soutien spécifique, avec une intensité adéquate, par des professionnels ayant une formation spécifique et connaissant les spécificités des TSA. La décision concernant le placement de l'enfant devrait être prise en fonction de la spécificité de chaque établissement et compte tenu de facteurs comme le besoin de soutien de l'enfant, la proximité avec le domicile et le souhait des parents (Eckert & Sempert, 2012, 2013a).

Vu l'hétérogénéité des situations, il faudrait octroyer des prestations de soutien orientées sur les besoins d'encouragement, fondées sur des éléments scientifiques, intégrant des offres spécifiques de développement des compétences sociales et communicatives, et offertes par du personnel formé. La préparation aux transitions fait partie de ce soutien.

Les enseignants doivent pouvoir recourir à un conseil spécialisé sur l'autisme ou à un coaching.

6.2.2.2 Conclusion

Malgré des tendances positives, des efforts considérables restent à faire dans le domaine de la scolarisation. L'offre n'est suffisante ni en termes quantitatifs ni en termes qualitatifs.

- Au niveau quantitatif, surtout pour les enfants présentant un autisme infantile, le nombre d'écoles visant exclusivement les élèves affectés de TSA doit augmenter. Les offres d'entraînement social doivent aussi être développées.
- Au niveau qualitatif, il est nécessaire d'instaurer et de développer des stratégies d'appui scolaire axées sur l'autisme, que ce soit pour la scolarisation dans une école ordinaire ou dans une école spéciale. Dans ce contexte, une flexibilité et une perméabilité plus grandes du système scolaire revêtent une importance considérable, tout comme le perfectionnement des compétences spécialisées des professionnels engagés dans les écoles.

L'objectif général d'offrir des voies de formation adaptées à chaque individu exige une formation continue et un suivi des professionnels et des institutions, une coordination et une flexibilisation des offres existantes, ainsi qu'un soutien scolaire adéquat, fourni par du personnel formé en mesure suffisante (nombre d'heures). Le coaching des enseignants est un autre élément important pour garantir la réussite de l'intégration à l'école ordinaire.

6.2.3 Insertion professionnelle

La transition entre la scolarité et la vie professionnelle est souvent décrite comme problématique. Afin d'améliorer ce passage, il faut planifier et mettre en œuvre assez tôt des stratégies claires, idéalement déjà pendant la scolarité. Pour y parvenir, les experts préconisent une meilleure collaboration et une meilleure transmission des informations entre les services scolaires, les services d'orientation professionnelle de l'AI, les parents et les jeunes concernés. Dans ce contexte, le *case management* a été cité à maintes reprises comme une piste intéressante.

Selon les experts, des mesures importantes doivent être prises pour étendre l'offre d'orientation professionnelle et de formation initiale, notamment pour les jeunes qui sortent d'une école ordinaire, afin de continuer à encourager leur insertion. Pour les adolescents et les jeunes adultes présentant le syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau, il est primordial d'étoffer les offres en matière d'orientation et de formation professionnelles apparues ces dernières années et destinées aux personnes autistes, et d'en étendre la portée dans toutes les régions. Les experts considèrent que l'offre proposée aujourd'hui est insuffisante, en particulier au niveau régional. Les listes d'attente affichées par certaines institutions en témoignent. En outre, la durée des mesures d'orientation octroyées pour de nombreux jeunes est trop courte, ce qui cause d'autres difficultés.

Le choix de formations proposées par les institutions de formation et d'insertion spécialisées est également jugé trop restreint, se limitant souvent à des places dans le domaine informatique. En outre, du fait que peu de régions disposent de services d'orientation spécialisés, les experts pointent aussi du doigt le manque de places pour héberger les jeunes durant cette phase de transition.

Les experts estiment important d'optimiser la qualité des offres moins spécifiques existant dans les entreprises de formation et d'insertion, par exemple en améliorant les compétences en matière de TSA et en accordant des moyens financiers plus importants pour allonger les phases d'orientation dans des cas particuliers ou pour offrir des prestations externes de conseil et de coaching.

Les jeunes ayant fréquenté une école ordinaire ou dont les capacités cognitives sont relativement élevées ont encore plus de difficultés à trouver une offre de formation adéquate. Les experts interrogés remarquent que les offres de formation professionnelle initiale à leur disposition ne tiennent pas assez compte de leurs particularités. En effet, dans l'univers des institutions de formation et d'accueil pour adolescents, les approches et méthodes axées sur l'autisme sont encore plus rares que dans l'environnement scolaire. Ainsi, de nombreux jeunes ne peuvent pas avoir recours à des offres de soutien reconnues (par ex. aide visuelle pour la structuration, aide à la communication). Ce manque de continuité constitue la règle plutôt que l'exception. En outre, les enquêtes révèlent que la formation des collaborateurs des institutions de formation et des foyers d'accueil pour jeunes et adultes est parfois lacunaire.

Pour les adolescents engagés dans une entreprise non spécialisée, les experts soulignent l'importance de prévoir un accompagnement professionnel. La mise en place et le financement d'offres de job coaching flexibles et faciles d'accès sont vus comme constituant une mesure importante pour favoriser l'entrée dans un cursus de formation ou l'accès au marché du travail et permettre de réagir à temps en cas de crise pour éviter une mise en échec. Le job coaching faciliterait l'adaptation de

l'environnement d'apprentissage et de travail et améliorerait l'encadrement individuel des jeunes, ce qui permettrait de minimiser le risque que ces derniers interrompent leur formation.

Quant aux adolescents qui ont un besoin accru de soutien – en règle générale des jeunes ayant passé leur scolarité dans une institution spéciale –, on remarque un manque évident de structures préparant à la transition entre le système scolaire et les institutions pour adultes. Même si les experts signalent des projets en train d'éclorre pour assurer la continuité dans l'accompagnement et l'encouragement des personnes présentant des TSA, de l'enfance à l'âge adulte, la situation n'est pas satisfaisante à l'heure actuelle.

Pour les personnes qui ont reçu un diagnostic d'autisme infantile ou d'autisme atypique et qui sont limitées pour organiser leur vie de façon autonome, les experts recommandent de développer des offres d'occupation motivantes, adaptées à leurs exigences individuelles et tenant suffisamment compte des particularités liées à l'autisme. Ils estiment qu'il est essentiel de prévoir en parallèle une forme de logement adéquate pour ces jeunes. Les parents critiquent le manque de connaissances spécialisées en autisme de nombreuses institutions et le peu d'empressement manifesté pour adapter les conditions de travail à ce groupe de personnes, que ce soit dans le domaine du travail protégé ou sur le marché ordinaire de l'emploi (Eckert & Störch Mehring, 2014). Les experts aussi estiment que les offres de travail protégé ne sont pas suffisamment adaptées aux spécificités de l'autisme. En outre, ils se montrent très critiques quant à la qualification des spécialistes de l'insertion professionnelle. Certains experts préconisent une extension de l'offre d'emplois avec encadrement sur le marché ordinaire de l'emploi, jusqu'à présent peu fournie.

En général, on remarque un manque de compétences des professionnels par rapport à la thématique de l'autisme, que ce soit dans les ateliers ou dans les autres institutions de formation professionnelle et d'accueil pour jeunes et adultes.

6.2.3.1 Situation idéale

La préparation à l'exercice d'une activité professionnelle revêt une importance primordiale dans les classes terminales, aussi bien dans les modèles de scolarisation intégrée que dans les formes de scolarisation séparée. Les enseignants responsables, les autres professionnels du monde scolaire, les éventuels agents payeurs (AI) et les représentants des institutions octroyant des mesures de formation et d'occupation coopèrent étroitement. Les adolescents présentant un TSA ont la possibilité d'évaluer leurs compétences et leurs souhaits professionnels dans une mesure qui leur soit adaptée (durée, flexibilité). Ils ont accès au marché ordinaire de l'emploi et à de nombreuses offres de formation ou d'occupation. Un service spécialisé dans les questions touchant l'autisme accompagne et coordonne les différentes étapes et mesures dans le cadre d'un *case management* de la fin de la scolarité à l'insertion réussie dans une formation, un métier ou des mesures d'occupation. Des conseils et un coaching aux adolescents et aux entreprises de formation et d'insertion sont proposés en fonction de leurs besoins, afin de favoriser l'insertion professionnelle. Le financement de cette mesure est garanti.

Les spécialistes de l'insertion professionnelle disposent d'une bonne base de connaissances concernant l'autisme et peuvent profiter de formations continues et d'offres de conseil en la matière.

6.2.3.2 Conclusion

L'offre dans le domaine de l'insertion professionnelle n'est suffisante ni en termes quantitatifs ni en termes qualitatifs.

- Au niveau quantitatif, il est nécessaire de développer des mesures spécifiques d'orientation (durée, flexibilité) et de formation professionnelles ainsi que des offres de job coaching. L'offre de logement proposée parallèlement à la formation doit aussi être élargie.
- Au niveau qualitatif, il faut élargir la palette d'offres de formation professionnelle dans les centres de formation spécialisés en autisme et garantir une qualification plus poussée des professionnels en instaurant par exemple une formation continue sur l'autisme pour les spécialistes de l'insertion professionnelle.

La création d'un processus institutionnalisé pour coordonner l'insertion professionnelle et régler les compétences respectives des écoles, des services d'orientation professionnelle de l'AI, des services spécialisés dans l'autisme et des entreprises de formation (*case management*) est vue comme une importante optimisation.

6.2.4 Logement

En ce qui concerne l'hébergement des adolescents fortement limités pour organiser leur vie de façon autonome et qui ont besoin de formes de logement à prise en charge intensive, l'offre est clairement insuffisante du point de vue quantitatif. On observe dans toutes les régions une grande difficulté à trouver une institution disposant de compétences suffisantes en matière d'autisme. Le manque d'adaptation de nombreuses offres institutionnelles aux besoins spécifiques des adolescents concernés se traduit notamment par des situations de prise en charge vécues de façon insatisfaisante, par des connaissances lacunaires en matière d'autisme, par une coopération insuffisante avec les parents et par un manque d'adaptation aux ressources et particularités individuelles (Eckert & Störch Mehring, 2015). La même situation se retrouve lorsqu'il s'agit de combiner l'hébergement et le travail.

Pour le groupe des jeunes adultes atteints du syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau, on observe dans l'ensemble un manque évident de concepts individualisés pour accompagner la transition entre la vie en famille et la vie autonome ou avec un soutien à domicile, et propres à les aider à organiser leur vie quotidienne. Lorsque le besoin de soutien est plutôt faible, les offres existantes sont souvent jugées insuffisamment spécifiques.

6.2.4.1 Situation idéale

Il est nécessaire de préparer et accompagner la transition de la famille au logement individuel ou en institution. Des offres différenciées pour ce qui est de l'intensité de l'accompagnement et de l'encadrement doivent être disponibles, afin d'encourager les compétences individuelles des personnes concernées et de répondre à leurs besoins de soutien. Les professionnels actifs dans ce domaine possèdent les connaissances nécessaires en matière d'autisme.

6.2.4.2 Conclusion

L'offre dans le domaine du logement n'est suffisante ni en termes quantitatifs ni en termes qualitatifs.

- Au niveau quantitatif, il est nécessaire d'étendre les offres spécifiques dans des institutions spécialisées en autisme.
- Au niveau qualitatif, il faut développer des stratégies de soutien à l'hébergement souples, permettant une prise en charge d'intensité variable et avec des accents différents. Par ailleurs, une qualification plus poussée des professionnels en ce qui concerne l'autisme est primordiale pour optimiser les offres existantes.

Les experts citent aussi d'autres pistes d'optimisation de la situation actuelle : l'élaboration de modèles d'hébergement ou d'assistance permettant aux adolescents de mener une vie la plus autonome possible, même en dehors de la famille, revêt une grande importance. La contribution d'assistance constitue un pas dans cette direction, mais elle n'est pas toujours utilisée.

La préparation et l'accompagnement du processus de détachement, par exemple par un conseil individualisé ou des offres de séjour à l'essai, sont aussi vus comme une optimisation importante.

6.3 Parents

6.3.1 Services de relève

Les offres institutionnelles de relève ne sont pas toujours suffisantes ni adéquates, mais la situation est très variable. Si une offre globale de relève, couplée la plupart du temps avec l'appui scolaire, existe dans certains cantons, de grandes lacunes subsistent en matière de prise en charge extrafamiliale des enfants et des adolescents présentant un TSA. Il en va de même pour la prise en charge de courte durée en situation de crise. En outre, la participation financière des parents aux services de relève est souvent problématique.

6.3.1.1 Situation idéale

Il est primordial de permettre aux parents de se ménager du temps pour les frères et sœurs, leurs propres intérêts et les tâches familiales quotidiennes, et de prévenir ainsi l'épuisement qui menace. Dans ce but, il est nécessaire de développer des offres de loisirs et des services de relève adaptés au groupe cible spécifique (personnel expérimenté) ainsi que des structures de prise en charge de courte durée, susceptibles de réagir de façon très souple surtout en situation de crise. L'accès aux offres de répit pour les familles doit être facilité, notamment grâce à une garantie financière des prestations des services de relève, mais également par l'extension de modèles éprouvés comme l'internat à temps partiel. A côté des offres de loisirs spécialisées, facilement accessibles et supportables financièrement pour toutes les familles, l'accès aux offres de loisirs intégratifs est promu (par ex. grâce à des assistants qui offrent le soutien nécessaire). Les professionnels actifs dans ce domaine possèdent les connaissances nécessaires en matière d'autisme.

6.3.1.2 Conclusions

L'offre dans le domaine des services de relève n'est suffisante ni en termes quantitatifs ni en termes qualitatifs.

- Au niveau quantitatif, il est nécessaire de développer des offres dans toutes les régions, que ce soit des offres de loisirs, de prise en charge de courte durée ou en situation d'urgence ou de crise.
- Au niveau qualitatif, une qualification plus poussée des professionnels en ce qui concerne l'autisme est primordiale pour optimiser les offres existantes. Les offres de relève doivent être souples et répondre aux besoins spécifiques de l'autisme, en proposant un environnement structuré et prévisible, apte à encourager le développement de l'autonomie et l'organisation des loisirs.

L'accessibilité financière à ces offres doit aussi être garantie pour toutes les familles.

6.3.2 Prestations de conseil

L'appréciation des experts qui ressort des entretiens est fondamentalement critique pour le domaine « Conseil et coordination ». Le constat semble plus accentué en Suisse latine. Les résultats montrent qu'à proportion égale, les offres de conseil spécialisé en autisme sont plus abondantes dans la partie germanophone de la Suisse ; pourtant cette région linguistique connaît également des problèmes et des mesures y sont également nécessaires selon les experts. Ils coïncident dans une large mesure avec ceux relevés en Suisse latine.

La problématique clé est celle de l'accès, dès l'enfance et jusqu'à l'adolescence, à des prestations de conseils spécialisés pour les parents d'enfants ou d'adolescents présentant un TSA. Ils ont souvent besoin de conseils professionnels de différentes sortes : d'abord pour identifier les possibilités adéquates en matière d'éducation précoce, puis pour dénicher une école (maternelle et primaire) appropriée, pour gérer les comportements difficiles et pour trouver des solutions de formation, d'emploi et de logement adéquates. Ces prestations sont proposées au cas par cas dans les différentes institutions de prise en charge. En revanche, on considère qu'il y a un grand déficit d'offres spécialisées en autisme proposant des informations transversales et reliant entre elles les différentes pièces du puzzle. En soi, certains centres de consultation existants seraient capables de proposer ce genre de prestations mais, fréquemment, ils ne disposent pas du financement correspondant.

6.3.2.1 Situation idéale

Pour toute question en rapport avec l'autisme ou touchant les options de prise en charge de leur enfant, les parents peuvent faire appel dans leur région, sans interruption, dès l'enfance et jusqu'à l'adolescence, aux conseils de spécialistes compétents. Idéalement, ces conseils sont fournis par des centres de compétence qui assurent aussi la planification à long terme des interventions (HAS, 2012 ; Volkmar, 2014) et la coordination entre différents acteurs et mesures au sens d'un *case management*. Le financement des activités de conseil aux parents est assuré par des fonds publics.

6.3.2.2 Conclusions

L'offre dans le domaine des prestations de conseil n'est pas suffisante en termes quantitatifs.

- Au niveau quantitatif, il est nécessaire de développer des offres dans toutes les régions et pour toutes les phases de la vie.

L'assise financière de ces offres doit également être assurée. Au premier plan des mesures à prendre figurent les notions conceptuelles et institutionnelles de *case management* et de « centres de compétence régionaux ». Dans ces deux domaines, la continuité de l'accompagnement de l'enfant ou de l'adolescent est considéré comme primordiale. Une préférence se dégage pour des offres débutant tôt et pouvant accompagner les personnes concernées tout au long de l'enfance et de l'adolescence, au fil des changements d'institution.

6.4 Synthèse

On constate que des grands progrès ont été faits dans le domaine de l'autisme ces dix à quinze dernières années. Cependant, on est encore assez loin d'une situation idéale. La situation diffère certes beaucoup d'une région à l'autre, mais l'insuffisance d'offres adéquates, que ce soit dans la pose de diagnostic ou dans les offres de prise en charge, d'orientation professionnelle, de logement ou de soutien aux parents, se fait sentir partout.

Le tableau suivant propose une synthèse des besoins recensés dans chaque domaine pour les acteurs concernés. L'augmentation ou l'intensification des offres, qui concerne tous les domaines, n'est pas indiquée dans le tableau.

Phase	Acteurs	Besoins
Détection	<ul style="list-style-type: none"> - Pédiatres - Services d'éducation précoce (SEI, etc.) - Thérapeutes (logopédistes, ergothérapeutes, etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Formation aux symptômes des TSA
Diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> - Services de pédopsychiatrie - Cabinets de pédopsychiatrie - Hôpitaux 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Formation aux méthodes standard (instruments, processus, classification) ➤ Coordination / <i>case management</i>
Intervention dans la petite enfance	<ul style="list-style-type: none"> - Thérapeutes - Services d'éducation précoce - Centres d'intervention précoces 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Utilisation de méthodes reconnues scientifiquement ➤ Formations spécifiques (ABA, TEACCH) ➤ Coordination ➤ Financement
Scolarisation	<ul style="list-style-type: none"> - Ecoles ordinaires - Ecole spéciales - Enseignants 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Formation aux particularités des TSA ➤ Coaching / conseil ➤ Coordination
Insertion professionnelle	<ul style="list-style-type: none"> - Services d'orientation (cantonaux / AI) - Centres de formation (intégrés / spéciaux) - Ateliers pour personnes handicapées - Marché du travail / employeurs 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Formation aux particularités des TSA ➤ Job coaching ➤ Coordination / <i>case management</i> ➤ Financement
Logement / Autonomie	<ul style="list-style-type: none"> - Institutions pour personnes handicapées 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Formation aux particularités des TSA ➤ Adéquation / flexibilisation

	- Jeunes présentant un TSA / famille	➤ Conseil ➤ Accompagnement à l'autonomie
Services de relève	- Prestataires	➤ Formation aux particularités des TSA ➤ Financement
Conseils	- Prestataires	➤ Formation aux particularités des TSA ➤ Financement

Quel que soit le domaine, on relève un besoin de formation (de base et continue) pour tous les acteurs concernés, ainsi que des besoins de coordination, de coopération et de conseil ou de coaching. Un autre élément qui revient fréquemment est la question du financement. Souvent, il existe assez d'offres, mais celles-ci ne sont pas assez ciblées sur l'autisme ou pas assez coordonnées entre elles, ou leur financement n'est pas réglé. Ces éléments représentent une part importante de l'optimisation requise dans le domaine des TED. Pour cette raison, nous reprenons ci-après quelques constatations concernant ces derniers.

Un aspect frappant des entretiens est que la formation (de base et continue) des professionnels travaillant avec des enfants ou des adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme a été abordée en rapport avec tous les domaines professionnels considérés. Les scientifiques recommandent que tout professionnel susceptible d'avoir, dans le cadre de son travail, des contacts avec des enfants ou des adolescents présentant un TSA devrait avoir des connaissances de base sur les manifestations de l'autisme et sur ses caractéristiques (MOH, 2008).

En outre, les professionnels travaillant au sein d'institutions prenant en charge des enfants ou des adolescents présentant un TSA, devraient faire appel à des prestations de conseil et de coaching lorsqu'ils sont confrontés à des situations compliquées (MOH, 2008). Les experts soulignent la nécessité de procéder à des améliorations dans le domaine du conseil spécialisé en autisme pour les professionnels opérant dans le domaine pédagogique ou thérapeutique. Selon l'expérience des personnes interrogées, des prestations de coaching spécialisées en autisme et spécifiques à une situation donnée, dispensées sous forme de mesures de soutien préventives ou d'interventions de crise notamment dans les contextes de l'école, de la formation professionnelle et de l'hébergement hors de la famille, sont souvent indispensables pour assurer le succès de l'accompagnement de l'enfant ou de l'adolescent. Ces prestations sont proposées actuellement par des centres spécialisés en autisme et par des spécialistes travaillant à titre indépendant. Les problèmes évoqués dans ce domaine sont, d'une part, la pénurie régionale de tels centres spécialisés et, d'autre part, l'assise financière insuffisante de ces offres. Les budgets nécessaires font souvent défaut, principalement dans les écoles et dans les structures d'hébergement.

En ce qui concerne la coordination, il faut distinguer deux aspects. Une partie de celle-ci consiste à partir des besoins de stimulation de l'enfant ou de l'adolescent de manière individualisée, ainsi que des possibilités et besoins de la famille, pour proposer concrètement une mise en relation adéquate avec les prestations spécialisées existantes. Selon les experts, la coordination du recours à des prestations pédagogiques et thérapeutiques adéquates fonctionne bien en général lorsque le processus de planification et de coordination est pris en main, avec les parents, par

le représentant d'un service spécialisé (service de psychologie scolaire, service de pédopsychiatrie ou centre de consultation pour l'autisme, par ex.) et qu'il en assure le suivi sur une longue période. Lorsque cette prestation n'est pas proposée ou pas financée, ce qui semble être fréquent, les parents sont livrés à eux-mêmes et la situation peut devenir problématique. Aux yeux des experts, il y a une pénurie de points de contact compétents, facilement accessibles et disponibles en permanence, capables de guider le processus de coordination. Souvent, cette tâche ne se fonde pas sur un mandat explicite. Selon le contexte professionnel, il peut ainsi s'agir de prestations supplémentaires fournies à l'initiative du spécialiste. Cela renvoie au problème, souligné à plusieurs reprises par les experts interrogés, que la responsabilité de la coordination technique des mesures existantes n'est pas définie, ce qui constitue le deuxième aspect évoqué.

Le fait que les compétences diffèrent pour le financement des mesures de pédagogie (spécialisée) et celui des mesures médico-thérapeutiques (par ex. : prise en charge de l'éducation précoce spécialisée par les cantons et des mesures médicales par l'AI ou l'assurance-maladie) est un problème majeur dans ce contexte. Cette séparation entrave notablement l'élaboration d'offres interdisciplinaires, pourtant considérées comme utiles sur le fond, dans le domaine de l'éducation précoce et pour les enfants en âge de scolarité.

7. Recommandations et suite

Outre un état des lieux (chap. 5 du présent rapport) et une analyse de l'adéquation de l'offre actuelle (chap. 6), le postulat demandait aussi d'étudier différentes pistes d'amélioration possibles, par exemple au niveau de la collaboration et de la coordination intercantonale, voire la possibilité d'établir une stratégie commune fixant des lignes d'action prioritaires.

Le rapport de recherche a fourni plusieurs pistes et recommandations en vue d'améliorer la situation des personnes atteintes d'un trouble du développement. Elles sont reprises ici :

- **Recommandation 1**

Pour chaque canton, l'existence d'au moins un « centre spécialisé dans la pose de diagnostics d'autisme », compétent et suffisamment doté en personnel pour couvrir les besoins, doit être garantie. Des coopérations entre différents cantons peuvent être judicieuses, afin d'assurer la couverture des besoins.

➤ *Recommandation complémentaire* : Des formations spécifiques à la détection des troubles du spectre de l'autisme seront proposées aux professionnels qui jouent un rôle particulièrement important dans la petite enfance, notamment dans les domaines de la pédiatrie et de l'éducation précoce spécialisée.

- **Recommandation 2**

Pour chaque canton, l'existence d'au moins un « centre de compétence en matière d'autisme », suffisamment doté en personnel pour couvrir les besoins, doit être garantie. Des coopérations entre différents cantons peuvent être judicieuses, afin d'assurer la couverture des besoins.

- **Recommandation 3**

Pour chaque enfant diagnostiqué pendant la période préscolaire comme porteur d'un TSA et de besoins de soutien particuliers, l'accès à des programmes d'interventions précoces intensives, fondées sur des données probantes, doit être garanti.

➤ *Recommandation complémentaire* : Une couverture financière à long terme et une extension des offres d'interventions précoces intensives (sur le modèle du projet pilote présenté dans la lettre circulaire AI n° 325)²¹ doivent être garanties.

➤ *Recommandation complémentaire* : L'offre d'éducation précoce spécialisée pour les enfants présentant un TSA doit être plus intensive et organisée de façon plus uniforme.

- **Recommandation 4**

Après la phase d'intervention précoce et jusqu'à la fin de l'adolescence, un système coordonné d'interventions spécialisées en autisme doit être développé.

- **Recommandation 5**

Les concepts scolaires cantonaux et régionaux devraient être soumis à un examen critique prenant en considération l'application des critères de bonnes pratiques formulés.

²¹ La lettre circulaire AI n° 325 « Prise en charge des mesures médicales dans le cadre des interventions intensives de l'autisme infantile (ch. 405 OIC) » est consultable en français sur www.bsv.admin.ch/vollzug/storage/documents/4227/4227_1_fr.pdf et en allemand sur www.bsv.admin.ch/vollzug/storage/documents/4227/4227_1_de.pdf [consulté le 17.4.2014].

- **Recommandation 6**
Pour la préparation, l'orientation et la formation professionnelles, des offres de soutien spécifiques à l'autisme doivent être développées, afin de couvrir les besoins.
- **Recommandation 7**
Une plus grande priorité devrait être accordée aux offres de soutien aux familles et de développement de l'autonomie, tant au niveau de leur développement conceptuel que de leur mise en œuvre concrète.
 - *Recommandation complémentaire* : Pour favoriser la réussite de la transition vers une vie autonome, des modèles appropriés d'hébergement et d'encadrement répondant aux besoins spécifiques des jeunes adultes atteints du syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau doivent être développés et mis en place.
- **Recommandation 8**
La formation d'experts en troubles du spectre de l'autisme doit être encouragée, par une offre étendue de cursus spécifiques et par l'intégration de modules ciblant spécifiquement l'autisme dans les formations professionnelles pertinentes (notamment pédiatrie, psychologie, éducation spécialisée, ergothérapie et logopédie).

Ces recommandations concernent plusieurs acteurs et requièrent une coordination à différents niveaux. La recommandation qui demande une couverture financière à long terme et une extension des offres d'interventions précoces intensives, par exemple, concerne autant l'AI que les cantons, ces interventions devant être financés conjointement. Une évaluation de cette recommandation doit se faire selon une approche commune et coordonnée.

Etant donné que la Confédération n'a pas la compétence de définir une stratégie globale dans le domaine de l'autisme, celle-ci doit être élaborée en accord avec les acteurs concernés. Dans ce contexte, la Confédération peut uniquement jouer un rôle de coordination et de soutien. Les mesures qui seront développées devront ensuite être mises en œuvre en respectant la division des compétences selon la RPT. Les mesures pédagogiques et les offres de relève stationnaires par exemple sont sous la responsabilité cantonale ; les mesures médicales relèvent de la compétence de l'AI et les mesures concernant la formation touchent la Confédération.

Après consultation des conférences des directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS), de l'instruction publique (CDIP) et de la santé (CDS), qui sont largement touchées par la thématique, il a été proposé de procéder comme suit : créer un groupe de travail chargé de passer en revue les recommandations formulées dans le rapport de recherche, afin de développer une vision commune, de définir les axes d'intervention et d'en planifier la mise en œuvre. L'OFAS assumera la coordination de cette étape ainsi que la direction du groupe de travail. Les résultats de cette étape ne sont pas attendus avant au moins une année et devraient répondre au troisième point du postulat.

Annexe 1 : Membres du groupe de suivi pour le rapport de recherche

Institution	Nom
Autisme Suisse	Annemarie Chavaz
Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS)	Représentée par la CDIP
Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP)	Béatrice Kronenberg
Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)	Représentée par la CDIP
Conférence des offices AI (COAI)	Huguette Krattinger M ^{me} Germann (remplacée depuis 2014 par M ^{me} Krämer) Brigitte Krämer Paolo Prolo
Elpos	Martina Nydegger
Office fédéral de la santé publique (OFSP)	Margreet Duetz Schmucki
Association suisse de psychologie de l'enfance et de l'adolescence (ASPEA)	Philipp Ramming
Société suisse de pédiatrie (SSP)	Jon Cafilisch
Société suisse de psychiatrie et psychothérapie d'enfants et d'adolescents (SSPPEA)	Ronnie Gundelfinger
Office fédéral des assurances sociales (OFAS)	Ida Bircher Peter Eberhard Maryka Laamir-Bozzini Ralph Leuenberger Ines Rajower Michele Rudaz Martin Wicki Prisca Vythelingum

Bibliographie

- American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Arlington : American Psychiatric Publishing.
- Bölte, S. (2009) (éd.). *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven*. Berne : Huber.
- Eckert, A. (2015). *Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz. Ergebnisse einer Elternbefragung (en préparation)*.
- Eckert, A., Liesen, Ch., Thommen, E. & Zbinden Sapin, V. (2015). *Enfants, adolescents et jeunes adultes : troubles précoces du développement et invalidité. Aspects de la sécurité sociale*, Nr. 8/15, Berne.
- Eckert, A. & Sempert, W. (2012). *Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schule – Entwicklung eines Rahmenmodells der schulischen Förderung*. In : *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbarwissenschaften*, n° 3, pp. 221 à 233.
- Eckert, A. & Sempert, W. (2013a). *Checkliste zur schulischen Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS)*. *Autismus*, n°2, pp. 27 à 30.
- Eckert, A. & Sempert, W. (2013b). *Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schule – Ergebnisse einer Studie zur Praxis schulischer Förderung in der deutschsprachigen Schweiz*. *Empirische Sonderpädagogik*, n° 1, pp. 26 à 41.
- Eckert, A. & Störch Mehring, S. (2012). *Gelingensbedingungen schulischer Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen – Ergebnisse einer Befragung von Eltern und Fachkräften*. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, n° 10, pp. 422 à 432.
- Eckert, A. & Störch Mehring, S. (2015). *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) in der Adoleszenz: Herausforderungen und Handlungsbedarfe aus der Perspektive von Eltern*. In: *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, Heft 2, 140 – 150.
- Eckert, A., Sempert, W. & Störch Mehring (2013). *Schulische Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen: Grundlagen, Praxis und Forschung*. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, n° 3, pp. 5 à 12.
- Fombonne, E. (2006). *L'autisme : une épidémie?* *Inserm-Actualité*, n° 199, pp. 4 à 6, http://www.acanthe.org/RSS/articles/Dossier_Inserm_0506.pdf (consulté le 10.3.2015).
- Fombonne, E. (2012). *Epidémiologie de l'autisme*. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*, http://les-tribulations-dune-aspergurl.com/wp-content/uploads/2014/05/FombonneFR_autisme.pdf 210 (consulté le 10.3.2015).
- Gundelfinger, R. (2013). *Autismus in der Schweiz*. In : *Pädiatrie*, n° 5, pp. 4 à 9.
- HAS / Anesm (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Méthode Recommandations par consensus formalisé, argumentaire scientifique. Haute Autorité de Santé. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1224085/argumentaire-autisme-ted-enfant-adolescent-interventions (consulté le 1.7.2014)
- Haute Autorité de Santé (2005). *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_468812/fr/recommandations-pour-la-pratique-professionnelle-du-diagnostic-de-l-autisme (consulté le 1.7.2014).
- Herbrecht, E., Dima, D. & Schmeck, K. (2013). *Was ist Autismus? Eine klinische Einführung*. In : *Pädiatrie*, n° 5, pp. 17 à 22.
- Jick, H. (2013). *Die Epidemiologie des Autismus*. In : *Pädiatrie*, n° 5, pp. 31 à 34.
- Mises, R. (2012). *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent – CFTMEA R-2012*. Rennes : Presses de l'EHESP. <http://www.psychiatrie-francaise.com/Data/Documents/files/CFTMEA - R-2012.pdf> (consulté le 1.7.2014).
- Mottron, L. (2004). *L'autisme : une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Sprimont, Belgique : Mardaga.
- Noterdaeme, M. & Enders, A. (2010). *Autismus-Spektrum-Störungen: Ein integratives Lehrbuch für die Praxis*. Stuttgart : Kohlhammer.
- Rajower, I., Laâmir, M. & Rudaz, M. (2013). *Wer zahlt wofür? Leistungen der IV für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen*. In : *Pädiatrie*, n° 5, pp. 10 à 16.

- Rüesch, P., Altwicker-Hámori, S., Juvalta, S. (2014). Diagnose und Behandlung junger Menschen mit psychischen Krankheiten. Literaturstudie zu evidenzbasierten, internationalen Leitlinien, rapport de recherche n° 3/14, Berne : Office fédéral des assurances sociales.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (2007) : Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign98.pdf> (consulté le 1.7.2014).
- State of Vermont. (2009). Best Practice Guidelines for the Diagnosis of Pervasive Developmental Disorders. <http://www.ddas.vermont.gov/ddas-programs/programs-autism-default-page - publications> (consulté le 1.7.2014).
- Volkmar, F., Siegel, M., Woodbury-Smith, M., King, B., McCracken, J., State, M. & American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP) Committee on Quality Issues (CQI) (2014). Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 53(2), pp. 237 à 257.
- Zbinden Sapin, V., Thommen, E., Wiesendanger, S. (2013). L'accompagnement socio-éducatif des adultes du spectre de l'autisme. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, n° 1, pp. 14 à 21.