

L'autisme chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes

Les personnes autistes, comme leurs proches, ont besoin de soutien. Le nombre de diagnostics d'autisme a récemment fortement augmenté : mais en fait-on assez pour les personnes concernées ? Les soutiens existants sont-ils adaptés ? Une enquête commandée par l'Office fédéral des assurances sociales montre que le système d'aides spécifiques est en bonne voie en Suisse, mais que beaucoup reste à faire dans certains champs d'action.



Andreas Eckert

Haute école intercantonale de pédagogie curative, Zurich



Christian Liesen



Véronique Zbinden Sapin

Haute école spécialisée de la Suisse occidentale



Evelyne Thommen

Depuis une dizaine d'années, les troubles du spectre de l'autisme (TSA) retiennent de plus en plus l'attention du grand public et des milieux scientifiques, partout en Suisse. Le constat de l'augmentation importante du nombre de cas suscite en maints endroits l'étonnement. Le terme de « diagnostic à la mode » est déjà évoqué, ce qui est encouragé par la façon parfois généralisante dont les médias rendent compte de cette thématique.

Selon les connaissances scientifiques actuelles, les personnes atteintes de TSA présentent des troubles au niveau des interactions sociales et de la communication. Simultanément, leurs répertoires d'intérêts et d'activités sont restreints, et souvent marqués par leur caractère répétitif. La compréhension sociale est réduite,

les comportements d'interaction sont limités, et la planification des actions entravée. Ces signes typiques doivent être observés dès la petite enfance. La ligne de démarcation entre les diverses formes d'autisme est difficile à tracer, raison pour laquelle le terme de « spectre » est préféré aujourd'hui pour rendre compte de ce continuum de troubles.

Le dossier thématique publié en 2013 par la revue spécialisée « Pädia-trie » offre une bonne vue d'ensemble de l'état actuel de la détection et de la prise en charge des TSA en Suisse. Outre une introduction sur le thème de l'autisme¹ et sur le diagnostic², on y trouvera un point de vue professionnel sur la situation en Suisse³, une analyse de cas⁴ ainsi qu'une explication des prestations que l'AI fournit

pour les enfants atteints de TSA⁵. Le contexte suisse est également présenté dans le cahier 8/2014 de la revue « Swiss Archives of Neurology and Psychiatry »⁶.

Ce tour d'horizon révèle avant tout ceci : les documents scientifiques et les résultats de recherche sur la situation de vie et de prise en charge des personnes atteintes d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement sont encore trop peu nombreux, et les études se limitent

1 *Op. cit.* Herbrecht et al.

2 *Op. cit.* Keller.

3 *Op. cit.* Gundelfinger.

4 *Op. cit.* Bonifer.

5 *Op. cit.* Rajower et al.

6 Surtout par *Op. cit.* Barker et par *Op. cit.* Thommen et al.

en général à des domaines particuliers. Le conseiller aux Etats Claude Hêche a soulevé ce problème dans un postulat auquel l'OFAS a été chargé de répondre par la commande d'une étude dont les résultats sont présentés ici⁷. Les objectifs étaient de déterminer si les mesures de détection et de prise en charge en vigueur sont adéquates, de mettre en évidence les éventuelles lacunes à combler et de citer des exemples de bonnes pratiques.

Pour cette étude, les données du registre central de l'assurance-invalidité (Centrale de compensation, CdC) ont été analysées et 35 entretiens ont été menés avec des experts (22 en Suisse

alémanique et 13 en Suisse latine). De nombreux travaux de recherche, menés à l'étranger mais aussi en Suisse, ont été analysés, notamment les trois projets «Vivre avec l'autisme en Suisse» (Eckert), «Projet d'observatoire en autisme» (Thommen) et «La situation des jeunes adultes avec un trouble du spectre de l'autisme dans les structures résidentielles de Suisse romande» (Zbinden Sapin). Les autorités cantonales ainsi que les centres de consultation et services spécialisés en autisme ont également été associés aux recherches.

Détection des troubles du spectre de l'autisme

On retiendra d'abord que le nombre de personnes pour lesquelles un diagnostic d'autisme a été posé a fortement augmenté. Des données cliniques concrètes à jour sur l'incidence ne sont pas disponibles (autrement

dit, on ne sait pas exactement pour combien de personnes un tel diagnostic a été posé), mais par contre les données relatives à l'incidence des prestations, c'est-à-dire les données indiquant combien de personnes avec un diagnostic de TSA bénéficient de prestations de l'AI⁸ peuvent servir de base aux analyses. En admettant qu'il y a correspondance entre la gravité de la forme d'autisme et le dépôt d'une demande de prestations AI, ce sont donc surtout les cas graves que ces chiffres devraient refléter. Cette incidence est presque cinq fois plus élevée pour les enfants nés en 2004 qu'elle ne l'était pour les jeunes nés en 1983 (cf. graphique G1).

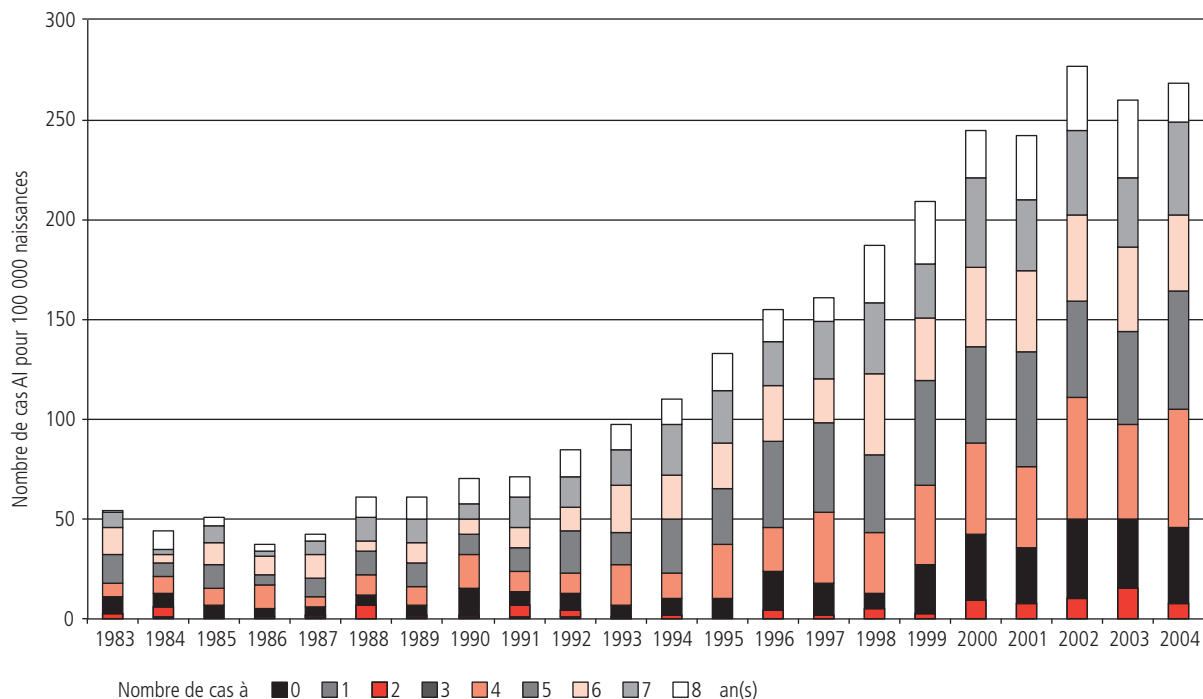
Cette évolution est due à une nette amélioration des procédures de dépistage et de diagnostic. Par exemple, le diagnostic différentiel entre TSA et déficience intellectuelle ou retard de développement peut être fait plus clairement aujourd'hui que par le passé. De plus, il existe davantage de centres

7 Po. Hêche Claude *Autisme et trouble envahissant du développement. Vue d'ensemble, bilan et perspectives*: www.parlament.ch → Curia Vista → 12.3672

8 L'AI travaille avec des codes pour la statistique des infirmités et des prestations. Le graphique se réfère par conséquent aux prestations pour autisme et non à des diagnostics cliniques proprement dits.

Nombre de cas AI (autisme) pour 100 000 naissances par année de naissance

G1



Le graphique représente les cohortes jusqu'en 2004 (les enfants nés en 2004 avaient 8 ans en 2012).

Source: *Op. Lit.* Eckert et al.

diagnostiques compétents. Ce développement n'est potentiellement pas encore achevé. Comme le confirment en effet les entretiens, en maints endroits la capacité des centres est encore insuffisante et le processus diagnostique n'est pas encore standardisé.

En ce sens, un des résultats clé de l'étude est la nécessité, à l'échelle suisse, d'une qualification de base concernant l'autisme pour tous les professionnels impliqués dans le processus diagnostique.

De la détection à la planification des soutiens

Lorsqu'un trouble du spectre de l'autisme est détecté, se pose la question des soutiens et des interventions qui seront mis en place. Les mesures suivantes sont particulièrement recommandées par la littérature scientifique actuelle :

- offres spécifiques de conseil pour les personnes concernées, leurs proches et les professionnels, ainsi qu'une bonne coordination des offres disponibles ;
- mesures efficaces et facilement accessibles d'intervention (précoce) et de soutien ;
- offres d'appui scolaire spécifiques au trouble ;
- mesures appropriées d'insertion professionnelle ;
- temps de réaction raisonnables et prestations appropriées pour un coût acceptable.

L'étude a pu montrer que la situation en matière de soutien et de prise en charge ne répond pas en tous points aux recommandations scientifiques.

Conseil et coordination

Un des principaux points critiques, ressorti des entretiens, est la difficulté d'accéder à des prestations de conseil spécialisé pour les parents d'enfants ou d'adolescents présentant un TSA. Certes, les parents reçoivent au cas par cas, en fonction de la situation, des conseils de bonne qualité mais, de ma-

nière générale, les experts déplorent le manque d'offres spécifiques, faciles d'accès, qui assureraient information, mise en réseau et coordination.

Intervention et soutien

Ces dernières années, l'amélioration des connaissances relatives au diagnostic a entraîné l'amélioration des connaissances sur les possibilités de soutien adapté aux personnes avec un TSA. C'est là un résultat sans équivoque des 35 entretiens menés. Cependant, il n'est pas aisé de traduire ce savoir dans les actes. S'il existait des mesures d'éducation précoce intensive, aussi bien sous forme de programmes de thérapie comportementale spécifiques que de mesures interdisciplinaires ou de pédagogie spécialisée, elles ne sont accessibles que ponctuellement et c'est le cas dans toutes les régions. De plus, de nombreuses offres thérapeutiques proposées aux personnes présentant un TSA ne ciblent pas spécifiquement l'autisme. Là aussi, la coordination s'avère difficile entre des mesures proposées par des organismes différents en des lieux variés.

Appui scolaire

Les programmes d'appui scolaire destinés aux enfants et aux jeunes présentant un TSA constituent plutôt l'exception que la règle. Quelques cantons ont lancé des projets pilotes avec succès. De plus, quelques institutions spécialisées disposent d'importantes connaissances spécifiques aux TSA et d'une grande expérience de l'autisme. Cependant, il manque régulièrement le savoir nécessaire pour répondre aux besoins particuliers de soutien dans le cadre des structures d'accompagnement, et, là où les compétences existent, l'offre ne peut de loin pas répondre à la demande.

Insertion professionnelle

En ce qui concerne l'insertion professionnelle, il faut faire la distinction entre le marché primaire du travail et les offres de travail et d'occupation en milieu protégé. Ce sont surtout des

personnes présentant le syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau que l'on trouve sur le marché primaire du travail. Dans ce cadre, le plus grand défi relevé par tous les experts interrogés est la recherche de mesures d'orientation et de formation professionnelles adaptées : seules de rares entreprises formatrices sont préparées à répondre aux besoins de ce groupe cible. Les jeunes ayant reçu un diagnostic d'autisme infantile ou d'autisme atypique se trouvent surtout en milieu protégé. Dans une telle situation c'est principalement l'aménagement de la place de travail qui requiert un savoir spécialisé et beaucoup d'expérience ; tous s'accordent à dire que des améliorations s'imposent. De manière générale, les experts sont très critiques à l'égard de la qualification des professionnels dans le contexte de l'insertion professionnelle.

Temps de réaction, prestations et coûts

L'analyse des 416 cas tirés du registre de la CdC montre que l'AI fonctionne de manière tout à fait appropriée pour les personnes présentant un TSA, bien que de grandes différences apparaissent d'une région à l'autre, en ce qui concerne le temps de réaction, les prestations et les coûts. Il ressort de la comparaison entre la date du diagnostic et celle des prestations sollicitées, qu'il se passe en moyenne 60 jours entre le moment où une personne reçoit le diagnostic d'autisme et les premières prestations prises en charge par l'AI.

Pour ce qui est des prestations fournies par l'AI, il faut faire la distinction entre les groupes de bénéficiaires. En effet, tous les bénéficiaires pour lesquels l'autisme a été diagnostiqué ne figurent pas dans le registre à ce titre : ils peuvent aussi être enregistrés au titre de retard mental ou dans une tout autre catégorie (cf. tableau T1)⁹.

⁹ Les types de prestations, et donc les groupes de bénéficiaires, sont formés sur la base des codes pour la statistique des infirmités et des prestations de l'AI, cf. note 1.

Rentes AI par groupes de bénéficiaires

T1

Classification CIM-10	N	Age moyen lors du diagnostic: années; mois	Cas corresp. à un groupe de bénéficiaires				Soutien principal de l'AI pour l'autisme (> 70% des personnes par catégorie)
			Autisme	Déficience intellectuelle	Plusieurs y compris l'autisme	Pas d'autisme	
F84.0 Autisme infantile	220	6; 5	141	3	41	35	All. Imp., Mes. Med.
F84.1 Autisme atypique	72	10; 0	26	1	15	30	Mes. Prof.
F84.5 Syndrome d'Asperger	124	11; 0	54	0	16	54	Mes. Prof.
Total	416		221	4	72	119	

Diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (code CIM) pour N = 416 personnes avec leur âge moyen au moment du diagnostic. Répartition dans le groupe de bénéficiaire l'AI. (Critère: au moins 70% des personnes dans ce diagnostic reçoivent la prestation).

All. Imp. = Allocation d'impotence, Mes. Med. = Mesures médicales, Mes. prof. = mesures professionnelles.

Source: Op. Lit. Eckert et al.

Dans notre étude, 70% des enfants, adolescents et jeunes adultes pour lesquels un diagnostic de TSA a été posé (293 sur 416) ont reçu de l'AI des prestations avec le code «Autisme»: les 30% restants (123 sur 416) n'en n'ont pas bénéficié. Cela s'explique par la forme d'autisme et par l'âge de l'assuré. Pour être reconnu par l'AI, les troubles du spectre de l'autisme doivent être constatés au plus tard à l'âge de cinq ans. Dans le cas de l'autisme infantile, en règle générale, le diagnostic a déjà été posé avant ce moment. Dans les données de la CdC, ce sont surtout ces cas qui sont enregistrés, avec un certain retard (au plus jusqu'à l'âge de huit ans), et ces enfants reçoivent surtout des allocations pour impotent et des mesures médicales. En revanche, l'autisme

atypique et le syndrome d'Asperger ne sont souvent diagnostiqués que plus tard et entraînent alors presque exclusivement des mesures d'ordre professionnel.

Les coûts par tête consacrés par l'AI aux personnes du groupe «Autisme» ont été de quelque 7000 francs par an. Ils étaient donc inférieurs à ceux des assurés du groupe «Retard mental» (env. 12000 francs) et à ceux des assurés du groupe dont l'autisme ne donnait pas droit à des prestations spécifiques (env. 8000 francs). Mais ce qui frappe ici, ce sont surtout les différences d'une région à l'autre: les coûts par tête sont plus élevés d'un bon quart dans la région lémanique et au Tessin par rapport au reste de la Suisse.

Points pour lesquels une action s'impose

Les résultats de l'étude montrent que de nombreux développements positifs ont eu lieu ces quinze dernières années. Le système de soutiens adaptés aux besoins des personnes avec des troubles du spectre de l'autisme est en bonne voie aux niveaux régional, cantonal et fédéral. Le plus grand défi consiste – tout-à-fait dans l'esprit du postulat Hêche – à effacer les différences considérables observées entre les régions et à procéder

de manière uniforme à l'échelle suprarégionale. Dans le sens d'une stratégie globale, on retiendra pour les domaines étudiés les recommandations suivantes:

1. Dans le *domaine du conseil et de la coordination*, il s'agit de concevoir et de mettre en place des centres de compétence et des offres de conseil qui combler les lacunes constatées dans le conseil aux parents et aux professionnels, et qui assument aussi, dans la mesure du possible, la fonction de gestionnaire de cas (Case Management). Chaque canton devrait avoir accès à une offre de ce type. Il existe sur le plan régional des expériences dont d'autres pourraient profiter.
2. Les *professionnels de l'intervention et du soutien* devraient être qualifiés en fonction du caractère spécifique à l'autisme de leur offre et non pas en fonction de leur ordre professionnel. Un grand retard reste à combler à cet égard sur l'ensemble du pays. Les mesures psychothérapeutiques, auxquelles l'AI consacre jusqu'à 4,4 millions de francs par an rien qu'en Suisse romande, devraient être réexaminées d'un œil critique sous l'angle de leur orientation spécialisée pour l'autisme. Il convient de remplacer des mesures controversées dans les milieux scientifiques, comme la psychothérapie psychanalytique pour

Rapport de recherche

Eckert, Andreas; Liesen, Christian; Thommen, Evelynne et Véronique Zbinden Sapin: *Enfants, adolescents et jeunes adultes: troubles précoces du développement et invalidité*, [Berne] 2015. Aspects de la sécurité sociale, rapport de recherche n° 8/15: www.ofas.admin.ch → Pratique → Recherche → Rapports de recherche

les personnes présentant des TSA, par des offres professionnelles de qualité répondant aux recommandations scientifiques actuelles¹⁰.

3. Dans le domaine de l'éducation et de la formation, il est urgent de développer et de mettre en œuvre des stratégies d'appui scolaire axées sur l'autisme, tant pour la scolarisation dans une école ordinaire que dans une école spécialisée. De telles stratégies devraient dorénavant être appliquées à plus large échelle et de façon plus fiable. Les connaissances spécialisées requises sont disponibles, mais elles doivent mieux s'ancrer dans le paysage scolaire.
4. Pour l'insertion professionnelle, il s'agit surtout de poursuivre le développement des offres de « Job Coaching » et de « Case Management » qui existent déjà dans la formation professionnelle. Toutes les personnes présentant des TSA pourraient en profiter.
5. L'allocation de prestations par l'AI se prête aussi bien au monitoring qu'au pilotage des prestations. Par cela, il serait possible d'évaluer et de corriger de façon plus ciblée et efficace les différences constatées entre les régions linguistiques en ce qui concerne les prestations allouées, surtout pour les personnes présentant des troubles graves¹¹.

10 Cf. notamment *Op. cit.* Volkmar et al.

11 Cf. notamment *Op. cit.* Rajower et al. pp. 14s.

Bibliographie

- Barker, Mandy, « Diagnosis and Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders in Switzerland », dans *Swiss Archives of Neurology and Psychiatry* 165 8/2014, pp. 306-309.
- Bonifer, Renate, « «Nicht abwarten, sondern handeln!» Was Eltern autistischer Kinder im Alltag erleben – Ein Fallbericht », dans *Pädiatrie* 5/2013, pp. 23-24.
- Eckert, Andreas und Susanne Störch Mehring, « Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) in der Adoleszenz. Herausforderungen und Handlungsbedarfe aus der Perspektive von Eltern », dans *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete* 84 2/2015, pp. 140-150.
- Gundelfinger, Ronnie, « Autismus in der Schweiz. Was hat sich in den letzten zehn Jahren getan? », dans *Pädiatrie* 5/2013, pp. 4-9.
- Herbrecht, Evelyn et al., « Was ist Autismus? Eine klinische Einführung », dans *Pädiatrie* 5/2013, pp. 17-22.
- Keller, Elmar, « Autismusdiagnose in der Praxis. Typische Symptome und geeignete Screeninginstrumente », dans *Pädiatrie* 5/2013, pp. 25-30.
- Rajower, Inès et al., « Wer zahlt wofür? Leistungen der IV für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen », dans *Pädiatrie* 5/2013, pp. 10-16.
- Thommen, Evelyne et al. « Les particularités cognitives dans le trouble du spectre de l'autisme: la théorie de l'esprit et les fonctions exécutives », dans *Swiss Archives of Neurology and Psychiatry* 165 8/2014, pp. 290-297.
- Volkmar, Fred et al., « Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder », dans *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 53 2/2014, pp. 237-257.

Prof. Dr Andreas Eckert, chargé de cours en pédagogie spécialisée, Haute école intercantonale de pédagogie curative, Zurich.
Mél: andreas.eckert@hfh.ch

Prof. Dr Christian Liesen, directeur du pôle Recherche et développement, Haute école intercantonale de pédagogie curative, Zurich.
Mél: christian.liesen@hfh.ch

Prof. Dr Evelyne Thommen, Professeure dans le domaine du développement de l'enfant, HES-SO – Haute école de travail social et de la santé, EESP, Lausanne.
Mél: evelyne.thommen@eesp.ch

Prof. Dr Véronique Zbinden Sapin, Professeure spécialisée de Psychologie, HES-SO – Haute école de travail social Fribourg. Mél: veronique.zbindensapin@hefr.ch