

ASPECTS DE LA SECURITE SOCIALE

Rapport en réponse au postulat

Enfants, adolescents et jeunes adultes : troubles précoces du développement et invalidité

Rapport de recherche n° 8/15



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Département fédéral de l'intérieur DFI
Bundesamt für Sozialversicherungen BSV
Office fédérale des assurances sociales OFAS

L'Office fédéral des assurances sociales publie dans sa série « Aspects de la sécurité sociale » des travaux conceptuels et des rapports de recherche ou d'évaluation sur des sujets d'actualité dans le domaine de la sécurité sociale pour les rendre accessibles au grand public et stimuler la discussion. Les conclusions et les recommandations présentées par les auteurs ne reflètent pas forcément l'opinion de l'Office fédéral des assurances sociales.

[Version traduite de l'original allemand]

Auteurs: Andreas Eckert, Christian Liesen
Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik (HfH), Zürich
Schaffhauserstrasse 239
Postfach 5850
CH-8050 Zürich
Tel. +41 44 317 11 11
E-mail: andreas.eckert@hfh.ch

Evelyne Thommen, Haute école spécialisée de la Suisse occidentale /
Haute école de travail social et de la santé, EESP, Lausanne
Véronique Zbinden Sapin, Haute école spécialisée de la Suisse
occidentale / Haute école de travail social Fribourg, HETS-FR

Avec la collaboration de :

Achim Hättich, Corinne Wohlgensinger, Matthias Lütolf (HfH) et
Laetitia Baggioni (EESP)

Renseignements: Martin Wicki
Recherche et évaluation
Office fédéral des assurances sociales
Effingerstrasse 20
CH-3003 Berne
Tel. +41 (0) 58 462 90 02
E-mail: martin.wicki@bsv.admin.ch

ISSN: 1663-4659 (rapport électronique)
1663-4667 (version imprimée)

Copyright: Office fédéral des assurances sociales, CH-3003 Berne
Reproduction d'extraits autorisée – excepté à des fins
commerciales – avec mention de la source ; copie à l'Office fédéral
des assurances sociales.

Diffusion: OFCL, vente des publications fédérales, CH-3003 Berne
www.bundespublikationen.admin.ch

Numéro de commande: 318.010.8/15

Enfants, adolescents et jeunes adultes : troubles précoces du développement et invalidité

Prof. Andreas Eckert

Prof. Christian Liesen

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zurich

Prof. Evelyne Thommen

Haute école spécialisée de la Suisse occidentale / Haute école de travail social et de la santé, EESP, Lausanne

Prof. Véronique Zbinden Sapin

Haute école spécialisée de la Suisse occidentale / Haute école de travail social Fribourg, HETS-FR

avec la collaboration de

Achim Hättich

Corinne Wohlgensinger

Matthias Lütolf

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich

Laetitia Baggioni

Haute école spécialisée de la Suisse occidentale / Haute école de travail social et de la santé, EESP, Lausanne

Avant-propos de l'Office fédéral des assurances sociales

Quelle est la situation des personnes atteintes d'autisme ou d'un trouble envahissant du développement et celle de leur entourage ? Cette question, soulevée par Claude Hêche dans le postulat 12.3672, a incité l'OFAS à lancer un projet de recherche. Le but principal de cette étude est 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, et de déterminer si les mesures appliquées aujourd'hui sont suffisantes des points de vue quantitatif et qualitatif. L'accent de la recherche est mis sur les troubles du spectre autistique, mais d'autres troubles du développement et troubles cérébraux congénitaux graves ont également été considérés. Le projet couvre la tranche d'âge de la naissance à 25 ans (achèvement d'une formation professionnelle initiale, accès au marché du travail).

Le présent rapport de recherche a analysé les domaines suivants : diagnostic, intervention, formation et éducation, intégration professionnelle, soutien familial et promotion de l'autonomie, conseil et coordination. Il a permis d'approfondir les connaissances sur l'autisme et les autres troubles précoces du développement et d'étudier leur apparition et leur traitement à tous les niveaux. Il a mis en évidence les bonnes pratiques et identifié des lignes d'action prioritaires.

Parmi les bonnes pratiques, il nous semble important de relever plusieurs éléments. D'abord, la nécessité, pour tous les acteurs qui travaillent avec des enfants ou des jeunes atteints d'autisme, d'avoir des connaissances spécifiques. Autre élément important, le caractère individuel et la spécificité des offres, que ce soit au niveau de la définition de l'encouragement apporté, du choix professionnel ou de l'offre d'habitation. Il faut aussi mentionner l'accessibilité des offres d'intervention et de diagnostic (y compris sous l'angle financier), ainsi que la nécessité de travailler en réseau et de façon coordonnée. L'implication des parents, accompagnée d'offres pour les décharger et les soutenir, est primordiale. Plus généralement, des prestations de conseil et de coaching pour toutes les personnes concernées (autistes, parents, écoles, professionnels, etc.) sont indispensables.

Le projet de recherche a permis de démontrer qu'en dépit du retard par rapport à la situation internationale, la Suisse a connu une évolution positive ces dix à quinze dernières années. Les offres ont augmenté et les connaissances spécifiques se sont répandues. Mais des progrès restent à faire. Le rapport présente huit lignes d'action prioritaires pour améliorer la situation, sous forme de recommandations qui concernent aussi bien la Confédération que les cantons et les autres acteurs.

Il ressort clairement du rapport de recherche que, pour l'autisme, les acteurs concernés sont multiples et qu'une coopération ou du moins une coordination interinstitutionnelle est essentielle.

Dans cette optique, et pour donner suite aux conclusions des auteurs, le Conseil fédéral a chargé l'OFAS d'élaborer avec tous les acteurs concernés (en particulier les cantons) une stratégie d'action commune dans le domaine de l'autisme et autres troubles du développement, et de préparer la mise en œuvre des recommandations formulées dans le présent rapport.

Stefan Ritler, vice-directeur

Chef du domaine Assurance-invalidité

Vorwort des Bundesamtes für Sozialversicherungen

Wie sieht die Situation von Personen mit Autismus oder einer anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörung und deren Umfeld aus? Diese von Claude Hêche im Postulat 12.3672 aufgeworfene Frage veranlasste das BSV, ein Forschungsprojekt zu lancieren. Sein Hauptziel besteht darin, eine Übersicht über die Erkennung der Störungen, die Betreuung und die Nachbetreuung auf Kantons- und Bundesebene zu gewinnen sowie festzustellen, ob die aktuellen Massnahmen quantitativ und qualitativ ausreichen. Forschungsschwerpunkt sind Autismus-Spektrum-Störungen, es wurden aber auch andere schwerwiegende Entwicklungsstörungen und angeborene Hirnstörungen berücksichtigt. Die Untersuchung beschränkte sich auf die Altersspanne von der Geburt bis zum vollendeten 25. Altersjahr (Abschluss einer beruflichen Grundbildung, Eintritt ins Erwerbsleben).

Im Vordergrund des Forschungsberichts steht die Analyse der folgenden Bereiche: Diagnostik, Interventionen, Bildung und Erziehung, berufliche Integration, Familienunterstützung und Förderung der Autonomie sowie Beratung und Koordination. Mit dem Projekt konnten Erkenntnisse über Autismus und andere frühkindliche Entwicklungsstörungen, deren Auftreten und Behandlung auf allen Ebenen gewonnen werden. Ausserdem wurden Good-Practice-Beispiele ermittelt und Handlungsschwerpunkte aufgezeigt.

Bei der Good Practice scheinen uns einige Aspekte besonders wichtig: Zunächst sollten alle Personen, die mit Kindern oder Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung arbeiten, über spezifisches Wissen verfügen. Ein weiterer zentraler Aspekt sind die Individualität und Spezifität der Angebote im Bereich Förderung, Berufswahl und Wohnangebot. Von wesentlicher Bedeutung sind zudem die (finanzielle) Zugänglichkeit der Interventions- und Diagnoseangebote, eine vernetzte und koordinierte Arbeitsweise sowie die Einbindung der Eltern, die mit Entlastungs- und Unterstützungsangeboten einhergehen sollte. Ganz allgemein besteht bei allen Betroffenen (Personen mit Autismus, Eltern, Schulen, Fachpersonen usw.) ein grundsätzlicher Bedarf an Beratung und Coaching.

Das Forschungsprojekt hat gezeigt, dass sich die Schweiz trotz ihres Rückstands im internationalen Vergleich in den letzten 10 bis 15 Jahren positiv entwickelt hat. Das Angebot hat zugenommen und die Verbreitung des Fachwissens wurde vorangetrieben. Dennoch besteht nach wie vor Handlungsbedarf. Der Bericht präsentiert in Form von Empfehlungen an Bund, Kantone und weitere Akteure acht Handlungsschwerpunkte zur Verbesserung der Situation.

Aus dem Forschungsbericht geht klar hervor, dass Autismus viele verschiedene Akteure betrifft und eine Zusammenarbeit oder zumindest eine interinstitutionelle Koordination zwingend notwendig ist.

Zu diesem Zweck und um den Schlussfolgerungen der Autorinnen und Autoren Folge zu leisten, hat der Bundesrat das BSV beauftragt, mit allen Beteiligten (insbesondere den Kantonen) eine gemeinsame Handlungsstrategie im Bereich Autismus und anderer frühkindlicher Entwicklungsstörungen auszuarbeiten und die Umsetzung der in diesem Bericht formulierten Empfehlungen vorzubereiten.

Stefan Ritler, Vizedirektor

Leiter Geschäftsfeld Invalidenversicherung

Premessa dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali

Qual è la situazione delle persone affette da autismo o da altri disturbi pervasivi dello sviluppo e di chi le circonda? Questa domanda, sollevata da Claude Hêche nel postulato 12.3672, ha fornito all'Ufficio federale delle assicurazioni sociali UFAS lo spunto per avviare un progetto di ricerca. L'obiettivo principale dello studio è stato quello di ottenere una visione d'insieme delle attività di rilevamento, assistenza e accompagnamento a livello cantonale e federale e di determinare se le misure adottate finora siano sufficienti in termini di quantità e qualità. La ricerca pone l'accento sui disturbi dello spettro autistico, ma considera anche altri disturbi dello sviluppo e turbe cerebrali congenite gravi. Il progetto copre la fascia di età dalla nascita fino ai 25 anni (conclusione di una prima formazione professionale, accesso al mercato del lavoro).

Analizzando vari ambiti (diagnosi, intervento, formazione ed educazione, integrazione professionale, sostegno familiare e promozione dell'autonomia, consulenza e coordinamento), il rapporto ha permesso di approfondire le conoscenze sull'autismo e sugli altri disturbi precoci dello sviluppo e di studiarne l'apparizione e il trattamento a tutti i livelli. Ha inoltre rilevato le buone pratiche e identificato le linee d'azione prioritarie.

Per quanto riguarda le buone pratiche, ci teniamo a sottolineare alcuni punti. Innanzitutto occorre che tutti gli attori che lavorano con bambini o giovani affetti da autismo dispongano di conoscenze specifiche del settore. Un altro punto importante è il carattere individuale e la specificità dei programmi, per quanto riguarda il sostegno allo sviluppo, la scelta professionale e l'offerta abitativa. Va menzionata inoltre l'accessibilità (anche finanziaria) dei programmi d'intervento e di diagnosi, nonché la necessità di lavorare in rete e in modo coordinato. Il coinvolgimento dei genitori, accompagnato da un'apposita offerta per sgravarli e sostenerli, è primordiale e, più in generale, sono indispensabili prestazioni di consulenza e di coaching per tutte le persone interessate (soggetti autistici, genitori, scuole, professionisti, ecc.).

Il progetto di ricerca ha permesso di dimostrare che, nonostante il suo ritardo rispetto ad altri Paesi, la Svizzera ha segnato uno sviluppo positivo negli ultimi dieci-quindici anni, registrando un aumento delle offerte e delle conoscenze specifiche del settore. Occorre tuttavia compiere ulteriori progressi. Per migliorare la situazione il rapporto presenta otto linee d'azione prioritarie sotto forma di raccomandazioni rivolte sia alla Confederazione che ai Cantoni e ad altri attori.

Dal rapporto emerge chiaramente che gli attori interessati sono molti e che è essenziale istituire una forma di collaborazione o perlomeno di coordinamento tra le istituzioni.

È in quest'ottica e per dare seguito alle conclusioni degli autori del rapporto che il Consiglio federale ha incaricato l'UFAS di elaborare insieme a tutti gli attori interessati (in particolare i Cantoni) una strategia d'azione congiunta nel settore dell'autismo e delle altre disturbi dello sviluppo e di preparare l'attuazione delle raccomandazioni qui formulate.

Stefan Ritler, vicedirettore

Capo dell'Ambito Assicurazione invalidità

Foreword by the Federal Social Insurance Office (FSIO)

What is the situation of persons suffering from autism and other severe development disorders, and of their families? This question, raised by Claude Hêche in Postulate 12.3672, prompted the FSIO to launch a research project. The principal aim of this study has been to gain an overview of the provision for detection, care and support at the cantonal and federal levels, and to determine whether the measures currently applied are adequate in terms of quantity and quality. The focus of the research has been on autism spectrum disorders, but other development disorders and severe congenital brain disorders have also been considered. The project is concerned with the age group from birth to 25 (completion of initial vocational training, access to the labour market).

The following areas were subject to analysis: diagnosis, intervention, training and education, vocational integration, family support and promotion of autonomy, consultation and coordination. The project has provided an opportunity to gain further knowledge of autism and other early developmental disorders, and to study their emergence and treatment at all levels. It has highlighted good practice and identified priority areas in which action needs to be taken

Where good practice is concerned, we think it important to make several points. Firstly, the need for all players working with children and young people suffering from autism to have subject-specific knowledge. Another important issue is the individual nature and specificity of the services provided, for instance in deciding on the support to be given, the vocational options available or the provision of accommodation. The accessibility of diagnostic and intervention services should also be mentioned (including the financial angle), and the need for networking and coordination. Involving parents, and providing them with support and respite services, is fundamental. More generally, it is essential to provide consultation and coaching for all those concerned (autism sufferers, parents, schools, professionals...).

The research project has shown that, despite some delay as compared with other countries, Switzerland has made good progress in the last ten or fifteen years. Services have become more widely available, and specific knowledge has been disseminated. But work still needs to be done. The report presents eight priority areas for improvement in the form of recommendations which concern the federal government, as well as the cantons and other players.

One point to emerge clearly is that many players are involved in dealing with autism and co-operation, or at least inter-institutional coordination, is essential.

With this in mind, and to follow up the conclusions reached by the players, the Federal Council has charged the FSIO with drawing up a joint strategy for action in the field of autism and other developmental disorders in consultation with all the players concerned (particularly the cantons), and with preparing to implement the recommendations made in this report.

Stefan Ritler, Deputy Director
Head of Invalidity Insurance

Table des matières

RÉSUMÉ	V
ZUSAMMENFASSUNG	XIII
RIASSUNTO	XXI
SUMMARY	XXIX
1 CONTEXTE, OBJECTIFS ET ÉLABORATION DU PROJET	1
1.1 CONTEXTE	1
1.2 OBJECTIFS	2
1.3 ELABORATION DU PROJET	2
1.3.1 DÉTERMINATION DU GROUPE CIBLE	2
1.3.2 PROCESSUS DE RECHERCHE	4
1.4 STRUCTURE DU RAPPORT	7
2 EXPLOITATION DES DONNÉES STATISTIQUES	9
2.1 CORPUS DE DONNÉES	9
2.2 ÉLÉMENTS CENTRAUX POUR L'ANALYSE DES DONNÉES	12
2.3 DESCRIPTION DES DONNÉES	14
2.4 RÉSULTATS	16
2.5 CONCLUSIONS	28
3 RÉSULTATS DE LA RECHERCHE DANS LES DOMAINES PROFESSIONNELS PERTINENTS	31
3.1 DOMAINE « DIAGNOSTIC »	31
3.1.1 DESCRIPTION DE LA SITUATION EN SUISSE ALÉMANIQUE	31
3.1.2 MESURES À PRENDRE EN SUISSE ALÉMANIQUE	33
3.1.3 DESCRIPTION DE LA SITUATION EN SUISSE LATINE	34
3.1.4 MESURES À PRENDRE EN SUISSE LATINE	36
3.1.5 RÉSUMÉ	36
3.2 DOMAINE « INTERVENTIONS »	37
3.2.1 DESCRIPTION DE LA SITUATION EN SUISSE ALÉMANIQUE	37
3.2.2 MESURES À PRENDRE EN SUISSE ALÉMANIQUE	39

3.2.3	DESCRIPTION DE LA SITUATION EN SUISSE LATINE	40
3.2.4	MESURES À PRENDRE EN SUISSE LATINE	42
3.2.5	RÉSUMÉ	44
3.3	DOMAINE « EDUCATION ET FORMATION »	44
3.3.1	DESCRIPTION DE LA SITUATION EN SUISSE ALÉMANIQUE	44
3.3.2	MESURES À PRENDRE EN SUISSE ALÉMANIQUE	46
3.3.3	DESCRIPTION DE LA SITUATION EN SUISSE LATINE	48
3.3.4	MESURES À PRENDRE EN SUISSE LATINE	51
3.3.5	RÉSUMÉ	52
3.4	DOMAINE « INSERTION PROFESSIONNELLE »	53
3.4.1	DESCRIPTION DE LA SITUATION EN SUISSE ALÉMANIQUE	53
3.4.2	MESURES À PRENDRE EN SUISSE ALÉMANIQUE	55
3.4.3	DESCRIPTION DE LA SITUATION EN SUISSE LATINE	57
3.4.4	MESURES À PRENDRE EN SUISSE LATINE	58
3.4.5	RÉSUMÉ	59
3.5	DOMAINE « SOUTIEN AUX FAMILLES ET ENCOURAGEMENT DE L'AUTONOMIE »	60
3.5.1	DESCRIPTION DE LA SITUATION EN SUISSE ALÉMANIQUE	60
3.5.2	MESURES À PRENDRE EN SUISSE ALÉMANIQUE	62
3.5.3	DESCRIPTION DE LA SITUATION EN SUISSE LATINE	63
3.5.4	MESURES À PRENDRE EN SUISSE LATINE	64
3.5.5	RÉSUMÉ	65
3.6	DOMAINE « CONSEIL ET COORDINATION »	65
3.6.1	DESCRIPTION DE LA SITUATION EN SUISSE ALÉMANIQUE	65
3.6.2	MESURES À PRENDRE EN SUISSE ALÉMANIQUE	67
3.6.3	DESCRIPTION DE LA SITUATION EN SUISSE LATINE	68
3.6.4	MESURES À PRENDRE EN SUISSE LATINE	69
3.6.5	RÉSUMÉ	70
4	BONNES PRATIQUES POUR LA SUISSE	71
4.1	DOMAINE « DIAGNOSTIC »	71
4.1.1	RECOMMANDATIONS CLÉS DES SCIENTIFIQUES	71
4.1.2	FACTEURS DE SUCCÈS IDENTIFIÉS POUR LA SUISSE	72

4.2	DOMAINE « INTERVENTIONS »	73
4.2.1	RECOMMANDATIONS CLÉS DES SCIENTIFIQUES	73
4.2.2	FACTEURS DE SUCCÈS IDENTIFIÉS POUR LA SUISSE	73
4.3	DOMAINE « EDUCATION ET FORMATION »	74
4.3.1	RECOMMANDATIONS CLÉS DES SCIENTIFIQUES	74
4.3.2	FACTEURS DE SUCCÈS IDENTIFIÉS POUR LA SUISSE	75
4.4	DOMAINE « INSERTION PROFESSIONNELLE »	75
4.4.1	RECOMMANDATIONS CLÉS DES SCIENTIFIQUES	75
4.4.2	FACTEURS DE SUCCÈS IDENTIFIÉS POUR LA SUISSE	76
4.5	DOMAINE « SOUTIEN AUX FAMILLES ET ENCOURAGEMENT DE L’AUTONOMIE »	76
4.5.1	RECOMMANDATIONS CLÉS DES SCIENTIFIQUES	76
4.5.2	FACTEURS DE SUCCÈS IDENTIFIÉS POUR LA SUISSE	77
4.6	DOMAINE « CONSEIL ET COORDINATION »	78
4.6.1	RECOMMANDATIONS CLÉS DES SCIENTIFIQUES	78
4.6.2	FACTEURS DE SUCCÈS IDENTIFIÉS POUR LA SUISSE	78
4.7	DOMAINE « FORMATION DE BASE ET FORMATION CONTINUE »	79
4.7.1	RECOMMANDATIONS CLÉS DES SCIENTIFIQUES	79
4.7.2	FACTEURS DE SUCCÈS IDENTIFIÉS POUR LA SUISSE	79
5	<u>BILAN ET RECOMMANDATIONS</u>	81
6	<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	89
7	<u>LISTE DES ABRÉVIATIONS</u>	93
8	<u>LISTE DES FIGURES</u>	95
9	<u>LISTE DES TABLEAUX</u>	95

Résumé

Contexte

Le présent rapport analyse la situation des enfants et des jeunes atteints d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement en Suisse.

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 (Gundelfinger, 2013 ; Herbrecht et al., 2013 ; Rajower et al., 2013). Parallèlement, 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 peu nombreux en Suisse et ils sont en général limités à des thèmes donnés.

C'est dans ce contexte que s'inscrit l'interpellation 12.3317 « Soutien offert aux personnes atteintes d'autisme ou d'un trouble envahissant du développement » déposée en mars 2012 par le conseiller aux Etats Claude Hêche. En réaction à la réponse du Conseil fédéral, il a déposé en septembre 2012 le postulat 12.3672, qui demande que la situation des personnes « atteintes d'autisme ou d'un trouble envahissant du développement » soit analysée 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 quantitatif et qualitatif 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 but visé par le projet de recherche était de répondre à ces points et de permettre à l'Office fédéral des assurances sociales d'obtenir des bases pour répondre au postulat.

L'objectif était résumé comme suit dans l'appel d'offres relatif au projet :

« L'objectif du projet est d'acquérir des connaissances sur l'autisme et d'autres troubles précoces du développement et d'étudier leur apparition et leur traitement par les différentes institutions et professions. L'objectif est d'évaluer l'adéquation des traitements aux besoins, de mettre en évidence les bonnes pratiques et d'identifier les besoins d'intervention. »

Pour concrétiser le but visé par le projet, trois domaines thématiques prioritaires ont été définis dans le contexte de l'action des professionnels:

- symptômes et diagnostics ;*
- inventaire des offres et des structures de détection, 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 besoin, 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.

Méthodologie

La première étape a consisté à délimiter le groupe dont la situation de prise en charge allait être étudiée scientifiquement dans le cadre du projet. Pour ce qui est de l'âge, c'est la phase de l'enfance et de la jeunesse telle que définie dans le World Youth Report (2012) qui a servi de critère. Celle-ci prend fin avec le 25^e anniversaire. En termes de diagnostic, le projet s'est focalisé sur les troubles du spectre de l'autisme, mais s'est également penché sur d'autres diagnostics particulièrement proches, avec certains symptômes en commun, à savoir surtout les diagnostics suivants : troubles hyperkinétiques et TDAH, retard mental, troubles du développement de la parole et du langage, ainsi que, en Suisse romande, psychoses primaires du jeune enfant.

Le processus de recherche comprend les étapes suivantes :

- analyse de l'état de la recherche ;
- collecte de données statistiques ;
- entretiens avec des experts ;
- exploitation des données statistiques et des entretiens.

Certaines étapes se succèdent, tandis que d'autres sont imbriquées les unes dans les autres.

L'analyse de l'état de la recherche se concentre sur l'étude de la littérature scientifique sur le dépistage, les interventions, l'accompagnement et le soutien des enfants et des jeunes présentant un TSA ou un diagnostic voisin. En outre, les résultats d'autres projets de recherche (dont certains n'ont pas encore été publiés) menés par les membres de l'équipe ont été analysés dans l'optique du présent projet et intégrés dans les étapes suivantes.

Les sources de données envisagées pour la collecte et l'exploitation de données statistiques étaient le registre central de l'assurance-invalidité, les secteurs de la formation et de la santé de l'Office fédéral de la statistique, les assureurs-maladie, les sociétés de discipline médicale, les directions cantonales de la santé et de la formation, les hôpitaux et cliniques (et en particulier les services de pédopsychiatrie), ainsi que les centres de consultation et services spécialisés en autisme.

Parmi ces sources de données, quatre se sont révélées utiles pour les analyses. Il s'agit, par ordre d'importance décroissante pour l'ensemble de la Suisse, des sources suivantes :

- le registre central de l'assurance-invalidité (Centrale de Compensation, CdC) ;
- les services de pédopsychiatrie ;
- les centres de consultation et services spécialisés en autisme (à titre secondaire) ;
- les services cantonaux (directions de la formation, services de psychologie scolaire, autorités cantonales en charge des affaires sociales, de la protection de la jeunesse et de l'éducation et du conseil précoces ; à titre secondaire).

Au total, 35 entretiens ont été menés entre février et avril 2014 avec des experts des domaines « diagnostic », « interventions », « éducation et formation », « insertion professionnelle », « soutien aux familles et encouragement de l'autonomie » et « conseil et coordination », 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 ces domaines et les différents parcours professionnels, ainsi que les grandes régions de Suisse définies par l'Office fédéral de la statistique (région lémanique, espace Mittelland, Suisse du Nord-Ouest, Zurich, Suisse orientale, Suisse centrale, Tessin). Les experts interrogés venaient des contextes institutionnels suivants : services et cliniques pédopsy-

chirurgiques, services de pédiatrie, éducation précoce spécialisée, centres de thérapie, scolarisation intégrée ou séparée, internats scolaires, services de relèvement, centres de consultation, entreprises de formation et d'insertion professionnelles, orientation professionnelle de l'AI, associations de parents. Les données ont été exploitées à l'aide de la méthode d'analyse qualitative de contenu développée par Mayring (2010) et Kuckartz (2012), et de la technique de structuration de contenu.

Résultats

Exploitation des données statistiques

Les résultats de l'analyse des données statistiques peuvent être résumés comme suit.

- 1) Sur les plus de 30 000 personnes figurant dans le fichier de données extrait du registre central de l'AI de la CdC, près de 10 % présentent un trouble du spectre de l'autisme, près de 5 %, un retard mental (code¹ 403 ou 502) et une grande majorité (soit un peu plus de 85 %), un autre diagnostic (code 404 ou 649).

L'âge d'entrée à l'AI est le plus faible chez les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme : trois quarts des membres de ce groupe ont bénéficié de prestations avant l'âge de 7 ans. Pour ce qui est des coûts par tête des prestations financées par l'AI, on constate des différences marquées entre les diagnostics et entre les régions.

- 2) L'incidence des prestations AI pour les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme a augmenté drastiquement : elle est cinq fois plus élevée pour les enfants et jeunes nés en 2004 qu'elle ne l'était pour ceux nés en 1983.
- 3) Les données disponibles ne permettent pas de tirer de conclusions fiables sur la prévalence des troubles du spectre de l'autisme en Suisse, car seuls les enfants et les jeunes qui touchent des prestations de l'AI figurent systématiquement dans le corpus de données. On peut supposer qu'il y a un lien entre la gravité des troubles et la perception de prestations de l'AI.
- 4) Le croisement entre les diagnostics des services de pédopsychiatrie et les données de la CdC montre que 30 % des enfants et des jeunes pour lesquels un diagnostic d'autisme a été posé n'entrent pas, selon l'AI, dans la catégorie des personnes affectées d'un trouble du spectre de l'autisme.

L'entrée en matière de l'AI prend en moyenne 60 jours. Cela signifie que les premières prestations sont octroyées deux mois après la pose du diagnostic par le service de pédopsychiatrie.

Résultats des entretiens menés avec les experts

Les 35 entretiens réalisés ont permis de décrire et d'évaluer la situation en Suisse et d'identifier les mesures à prendre dans les domaines professionnels « diagnostic », « interventions », « éducation et formation », « insertion professionnelle », « soutien aux familles et encouragement de l'autonomie » et « conseil et coordination ». Les caractéristiques des différents domaines ont été analysées par région linguistique, puis une comparaison a été établie entre les régions. Les principaux résultats tirés de la très grande quantité de données recueillies sont résumés ci-après.

¹ Codes pour la statistique des infirmités et des prestations de l'AI, cf. explication à la p.12 du présent rapport.

Diagnostic

Si le nombre de centres diagnostiques compétents augmente, les experts relèvent néanmoins des différences régionales, ainsi qu'un besoin persistant de développement. L'offre de centres de compétence spécifiques, où des connaissances interdisciplinaires servent de base à une pose de diagnostic différenciée et standardisée, suivie de conseils aux personnes concernées, s'est révélée en quelques endroits être une mesure professionnelle adéquate. Mais une méthode diagnostique standardisée fait encore défaut à beaucoup d'endroits.

Quelle que soit la région, les experts considèrent qu'une qualification de base concernant l'autisme pour tous les professionnels impliqués directement ou indirectement dans le processus diagnostique, notamment dans les domaines de la pédiatrie, de la psychiatrie, de la psychologie et de l'éducation spécialisée, contribuerait considérablement à optimiser la pose de diagnostic. Cette qualification est jugée essentielle aussi bien pour accroître la sensibilisation aux troubles du spectre de l'autisme que dans le contexte du diagnostic différentiel.

Interventions

Si la situation s'est améliorée au cours des dix dernières années, les entretiens menés font apparaître quelques situations problématiques dans toutes les régions. La première, soulignée par de nombreux experts, est le 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 spécialisée élargies. 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.

Sur le plan du financement, la problématique de la coordination d'offres spécifiques à l'autisme, 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 des 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 de l'ordre professionnel et non de la spécificité de l'offre est souvent critiqué à cet égard.

En ce qui concerne les mesures à prendre, les experts estiment que l'on peut résoudre ces situations problématiques en développant les qualifications des professionnels, en clarifiant la garantie financière des interventions adéquates et en développant des prestations de qualité, qui répondent aux recommandations scientifiques actuelles, aussi bien pour la petite enfance que pour l'âge scolaire.

Education et formation

Dans le domaine « éducation et formation », les conditions cadres cantonales sont les principaux éléments permettant de décrire la situation au niveau suisse. Un certain nombre de réflexions et de mesures à prendre s'appliquent néanmoins à toutes les régions.

A ce propos, relevons tout d'abord les efforts pour mettre en place des mesures d'appui favorisant la scolarisation intégrée. Si les experts ont pu citer quelques cas isolés de réussite, ils pointent surtout du doigt deux problèmes : le manque d'expérience et les mauvaises conditions cadres de mise en œuvre, qui font que les besoins spécifiques ne sont souvent pas suffisamment pris en compte. Un deuxième aspect commun à toutes les régions est l'insuffisance des places dans les écoles pour les enfants concernés, surtout s'ils présentent également un retard mental.

Concernant les mesures à prendre, tous les experts s'accordent pour évoquer la nécessité 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 spécialisée. Ces mesures nécessitent la mobilisation de ressources matérielles et humaines. 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.

Insertion professionnelle

Les experts relèvent deux problèmes qui concernent les jeunes présentant le syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau : les institutions de formation ne sont souvent pas prêtes à faire face aux particularités de ces adolescents et les mesures d'orientation et de formation professionnelles ne sont pas suffisamment adaptées à ce groupe cible, ce qui serait pourtant indispensable dans de nombreux cas particuliers. Pour les jeunes ayant reçu un diagnostic d'autisme infantile ou d'autisme atypique, les experts estiment que le principal problème réside dans le fait que les offres de travail protégé ne sont pas suffisamment adaptées aux spécificités de l'autisme. En outre, ils se montrent très critiques à l'égard de la qualification des professionnels œuvrant dans le domaine de l'insertion professionnelle.

Parmi les mesures à prendre, les experts citent le développement de mesures spécifiques d'orientation et de formation professionnelles, l'amélioration des compétences spécialisées dans le domaine des TSA, ainsi que le développement et la consolidation des offres de job coaching et de case management, qui existent parfois déjà.

Soutien aux familles et encouragement de l'autonomie

Les offres institutionnelles de relève ne sont pas toujours suffisantes ni adéquates, mais la situation est très variable d'une région à l'autre. S'il existe, dans certains cantons, une vaste offre de relève, la plupart du temps couplée avec l'appui scolaire, il y a encore de grandes lacunes 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.

Comme mesure à prendre, les experts mentionnent en premier lieu la nécessité de développer des offres dans toutes les régions, ainsi que d'assurer la couverture financière d'offres de relève souples et proches des familles. De l'avis des experts, l'élaboration de modèles d'hébergement ou d'encadrement qui permettent aux adolescents de mener une vie la plus autonome possible, même en dehors de la famille, revêt également une grande importance.

Conseil et coordination

Un thème central, ressorti des entretiens, est la difficulté d'accéder, dès l'enfance et jusqu'à l'adolescence, à des prestations de conseil spécialisé pour les parents d'enfants ou d'adolescents présentant un TSA. Ces prestations sont proposées au cas par cas dans les différentes institutions de prise en charge et sont souvent de bonne qualité. En revanche, les experts de toutes les régions linguistiques considèrent qu'il y a un déficit d'offres spécialisées en autisme proposant des informations transversales et reliant entre elles les pièces du puzzle.

Ainsi, la mesure considérée comme la plus importante par les experts dans le domaine « conseil et coordination » est la conception et la mise en place de centres de compétence et d'offres de conseil spécialisé en autisme qui, d'une part, combleraient le déficit mentionné pour le conseil aux parents et aux professionnels et, d'autre part, assumerait le case management.

Bilan et recommandations

En résumé, les résultats de l'étude montrent que le système d'aides spécifiques est en bonne voie en Suisse et que, ces dix à quinze dernières années surtout, de nombreux développements positifs ont eu lieu aux niveaux tant régional que cantonal et fédéral. Des offres institutionnelles pour le groupe cible des enfants et adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme ou un diagnostic voisin ont été conçues ou perfectionnées en maints endroits, et des connaissances spécialisées pertinentes ont fait leur entrée dans de nombreuses institutions. En dépit de cette évolution, de grandes différences régionales subsistent et des mesures doivent être prises partout en Suisse.

Mettre à disposition en Suisse sous une forme adéquate les mesures nécessaires d'identification, d'accompagnement et de soutien aux enfants et aux adolescents présentant un TSA ou un diagnostic voisin constitue aujourd'hui un double défi qui peut se résumer ainsi : sur le plan **qualitatif**, rapprocher les offres existantes des bonnes pratiques décrites pour chaque domaine et, sur le plan **quantitatif**, adapter ces offres à des besoins qui évoluent sans cesse.

Répondant à la demande du conseiller aux Etats Hêche « d'établir une stratégie commune fixant des lignes d'action prioritaires » (postulat 12.3672), les auteurs formulent, en conclusion du présent rapport, une série de recommandations (décrites en détail dans le rapport). Celles-ci ont pour but d'offrir une base permettant d'optimiser en Suisse le système d'identification, d'accompagnement et de soutien des enfants et des adolescents concernés. Elles s'adressent aux responsables politiques, administratifs et institutionnels qui prennent des décisions au niveau des régions, des cantons et de la Confédération.

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 au dépistage 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)² 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.

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 à 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).

² 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].

Zusammenfassung

Ausgangslage

Die Analyse der Situation von Kindern und Jugendlichen mit Autismus und anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörungen in der Schweiz steht im Vordergrund dieses Projektberichtes.

Insbesondere für die Personengruppe mit einer Autismus-Spektrum-Störung lässt sich festhalten, dass sie in den letzten zehn Jahren sowohl in der öffentlichen Wahrnehmung als auch im fachlichen Diskurs verstärkt in den Fokus der Aufmerksamkeit gerückt ist (Gundelfinger, 2013; Herbrecht et al., 2013; Rajower et al., 2013). Gleichzeitig liegen fachwissenschaftliche Dokumentationen und Forschungsergebnisse zur Lebens- und Versorgungssituation von Kindern und Jugendlichen mit Autismus und anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörungen in der Schweiz aktuell nur in geringer Zahl, zudem in der Regel begrenzt auf einzelne Themenbereiche, vor.

Vor diesem Hintergrund formulierte Ständerat Claude Hêche im März 2012 die Interpellation 12.3317 «Unterstützung von Personen mit Autismus oder einer anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörung» und ersuchte als Reaktion auf eine Antwort des Bundesrates mit dem Postulat 12.3672 im September 2012, die Situation von Menschen mit «Autismus und tiefgreifenden Entwicklungsstörungen» differenziert zu untersuchen. Als Untersuchungsschwerpunkte benannte er in seinem Postulat die folgenden drei Aspekte:

«1. Es soll eine Übersicht gewonnen werden über die Erkennung der Störungen, die Betreuung und die Nachbetreuung, und zwar sowohl auf Kantons- als auch auf Bundesebene.

2. Es soll festgestellt werden, ob die laufenden Massnahmen quantitativ und qualitativ ausreichen und es erlauben, die den verschiedenen Akteuren zur Verfügung gestellten Mittel und Ressourcen optimal einzusetzen.

3. Es sollen unterschiedliche Ansätze geprüft werden, dank denen beispielsweise die Zusammenarbeit und die interkantonale Koordination verbessert werden könnten. Ebenfalls soll die Möglichkeit geprüft werden, eine gemeinsame Strategie zu erstellen, in der prioritäre Handlungsfelder festgelegt werden.»

Mit der Formulierung dieser Themenschwerpunkte und der durch das Bundesamt für Sozialversicherungen benannten Intention, Grundlagen zur Beantwortung des Postulats zu erhalten, wurde eine zentrale Zielrichtung des Forschungsprojektes vorgegeben.

Zusammengefasst wurde diese im Rahmen der Projektausschreibung folgendermassen:

«Ziel des Projekts ist es, Erkenntnisse über Autismus und andere frühkindliche Entwicklungsstörungen, deren Auftreten, deren Behandlung durch die verschiedenen Institutionen und Professionen zu gewinnen und die Einschätzungen über deren Adäquanz zu erhalten sowie Handlungsbedarf und Good-Practice-Beispiele aufzuzeigen.»

Eine Konkretisierung der Zielsetzung erfolgte in der Benennung der drei folgenden thematischen Schwerpunktbereiche im Kontext professionellen Handelns:

- *Symptome und Diagnosen*
- *Inventar der Erfassungs-, Behandlungs-, Betreuungs- und Unterstützungsangebote und -strukturen*
- *Koordination und Kooperation.*

Im Fokus der wissenschaftlichen Bearbeitung dieser Themenbereiche standen sowohl eine detaillierte Situationsbeschreibung und Analyse des Verhältnisses von Angebot, Nachfrage und Bedarf für die einzelnen Handlungsfelder als auch die Betrachtung der Übergänge und Koordinierungsprozesse zwischen verschiedenen institutionellen Angeboten. Des Weiteren erfolgten eine Eruiierung von Good-Practice-Beispielen sowie die darauf aufbauende Ableitung von Handlungsempfehlungen.

Methodisches Vorgehen

In einem ersten Schritt fand eine Eingrenzung der Zielgruppe, deren Versorgungssituation im Rahmen des Projektes wissenschaftlich untersucht werden sollte, statt. Als Altersspanne wurde die Kindheit und Jugend im Verständnis des Weltjugendberichtes der Vereinten Nationen (2012), d.h. die Lebensphase bis zum 25. Geburtstag, festgelegt. Aus der diagnosebezogenen Perspektive wurde die Diagnosegruppe der Autismus-Spektrum-Störungen in den Mittelpunkt gestellt, von der ausgehend ein zusätzlicher Blick auf Diagnosen geworfen wurde, die aufgrund ihrer Überschneidungen in einzelnen Symptombereichen eine besondere Nähe zu den Autismus-Spektrum-Störungen aufweisen. Dabei handelt sich primär um die Aufmerksamkeitsdefizit/Hyperaktivitätsstörung (ADHS), die Intelligenzminderung, die Entwicklungsstörungen der Sprache und des Sprechens sowie zusätzlich in der französischsprachigen Schweiz um die Frühkindliche Psychose.

Das forschungsmethodische Vorgehen setzte sich aus den teils aufeinander aufbauenden, teils ineinander greifenden Forschungsschritten

- der Analyse des aktuellen Forschungsstandes
- der Erhebung statistischer Daten
- der Durchführung von Interviews mit Expertinnen und Experten
- der Daten- und Interviewauswertung

zusammen.

Den Schwerpunkt der Analyse des aktuellen Forschungsstandes bildete eine Sichtung der wissenschaftlichen Literatur zu Themen der Erfassung, Förderung, Begleitung und Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung sowie angrenzenden Diagnosen. Des Weiteren wurden Ergebnisse von teils noch nicht publizierten Projekten des Forschungsteams mit Blick auf die Zielsetzungen dieses Projektes ausgewertet und in die weiteren Forschungsschritte einbezogen.

Als mögliche Datenquellen für die Erhebung und Auswertung statistischer Daten wurden das Zentralregister der Invalidenversicherung, das Bundesamt für Statistik mit den Sektoren Bildung und Gesundheit, Krankenversicherer, Medizinische Fachgesellschaften, Kantonale Gesundheits- und Bildungsdirektionen, Spitäler und Kliniken (insbesondere Kinder- und Jugendpsychiatrische Dienste) sowie autismusspezifische Fach- und Beratungsstellen in Betracht gezogen.

Absteigend geordnet nach der Aussagekraft der Daten für die gesamte Schweiz ergaben die Überprüfungen die folgenden vier, für die weiteren Analysen besonders relevanten Datenquellen:

- das Zentralregister der Invalidenversicherung (ZAS)
- die Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienste (KJPD)
- flankierend: die autismusspezifischen Fach- und Beratungsstellen
- flankierend: kantonale Stellen (Bildungsdirektionen, Schulpsychologische Dienste, Behörden des Sozialen, des Jugendschutzes sowie der Früherziehung und Frühberatung).

Insgesamt wurden in den Monaten Februar bis April 2014 35 qualitative Interviews mit Expertinnen und Experten aus den professionellen Kontexten «Diagnostik», «Interventionen», «Bildung und Erziehung», «Berufliche Integration», «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie» sowie «Beratung und Koordination» durchgeführt. 22 Interviews fanden in der deutschsprachigen Schweiz, 13 in der lateinischen Schweiz statt. Kriterien für die Auswahl der Expertinnen und Experten bildeten eine möglichst umfangreiche und vielseitige Berücksichtigung sowohl der benannten professionellen Kontexte und Erfahrungshintergründe als auch der durch das Bundesamt für Statistik festgelegten Grossregionen (Région lémanique, Espace Mittelland, Nordwestschweiz, Zürich, Ostschweiz, Zentralschweiz, Tessin). Als institutionelle Hintergründe der Befragten lassen sich im Einzelnen die folgenden benennen: Kinder- und Jugendpsychiatrische Dienste und Kliniken, Kinderspitäler, Heilpädagogische Früherziehung, Therapiestellen, Integrative und separative Schulformen, Schulwohnheime, Entlastungsdienste, Beratungsstellen, Unternehmen beruflicher Ausbildung und Integration, Berufsberatung der IV, Elternverbände. Die gewonnenen Ergebnisse wurden mithilfe der Methode der Qualitativen Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring (2010) und Kuckartz (2012) mit der Technik der inhaltlichen Strukturierung ausgewertet.

Ergebnisse

Auswertung der statistischen Daten

Zusammenfassend lassen sich die folgenden zentralen Ergebnisse der Datenanalyse festhalten:

- 1) Von den mehr als 30'000 im ZAS-Datensatz erfassten Personen lassen sich knapp 10 Prozent den Autismus-Spektrum-Störungen, knapp 5 Prozent der Intelligenzminderung (GLS-Code 403, 502)³ und eine grosse Mehrheit von gut 85 Prozent der Gruppe weiterer Diagnosen (GLS-Code 404, 649) zuordnen.

Die Gruppe der Autismus-Spektrum-Störungen weist das tiefste Eintrittsalter auf, drei Viertel von ihnen sind bis zum siebten Altersjahr als leistungsberechtigt anerkannt. Die Pro-Kopf-Kosten der finanzierten IV-Leistungen zeigen deutliche Unterschiede auf, sowohl bezüglich der Diagnosen als auch regional.

- 2) Die Leistungsinzidenzen der IV für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung zeigen einen deutlichen Anstieg, sie haben sich vom Geburtsjahrgang 1983 bis zum Geburtsjahrgang 2004 nahezu verfünffacht.
- 3) Zuverlässige Aussagen über die Prävalenz der Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz sind mit den vorliegenden Datensätzen nicht möglich, da ausschliesslich Kinder und Jugendliche flächendeckend erfasst werden, die IV-Leistungen in Anspruch nehmen. Eine Korrespondenz zwischen dem Schweregrad der Erscheinungsformen und der Anmeldung bei der IV ist anzunehmen.
- 4) Der Vergleich der Primärdiagnosen der Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienste mit den ZAS-Daten zeigt auf, dass 30 Prozent der Kinder und Jugendlichen, die eine klinische Autismusdiagnose erhalten haben, in der IV nicht der Kategorie der Autismus-Spektrum-Störungen zugeordnet sind.

Die Reaktionsgeschwindigkeit der IV auf die Diagnosestellung liegt im Mittel bei 60 Tagen, d.h. dass zwei Monate nach der Erkennung beim Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienst erste Leistungen gesprochen werden.

³ GLS-Code: Code der Gebrechens- und Leistungsstatistik der IV. Zur Erläuterung siehe unten, Seite 12 in diesem Bericht.

Auswertung der Interviews mit Expertinnen und Experten

Aus den 35 Interviews wurden Situationsbeschreibungen und -bewertungen sowie formulierte Handlungsbedarfe zu den professionellen Kontexten «Diagnostik», «Interventionen», «Bildung und Erziehung», «Berufliche Integration», «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie» sowie «Beratung und Koordination» herausgearbeitet. Nach einer Analyse sprachregionsspezifischer Charakteristika erfolgte eine Zusammenführung von Gemeinsamkeiten und Unterschieden. Folgend werden zentrale Erkenntnisse der Auswertung des sehr umfangreichen Datenmaterials zusammengefasst.

1) *Diagnostik*

Dem allgemeinen quantitativen Zuwachs an kompetenten Diagnostikstellen in der Schweiz stehen den Ausführungen der Expertinnen und Experten zufolge regionale Unterschiede sowie ein weiterhin vorhandener Ausbaubedarf gegenüber. Das Angebot spezifischer Kompetenzzentren, in denen interdisziplinäres Wissen als Basis für eine differenzierte, standardisierte Diagnostik und anschließende Beratung vorhanden ist, hat sich an einzelnen Orten als adäquate professionelle Massnahme bewährt. Vielerorts fehlt eine Standardisierung des Diagnostikprozesses jedoch noch.

Als ein hoch relevanter Beitrag zur Optimierung der Diagnostik wird regionsübergreifend die autismspezifische Grundqualifizierung aller in den Diagnostikprozess direkt oder indirekt einbezogenen Fachpersonen, u.a. aus den Bereichen Pädiatrie, Psychiatrie, Psychologie und Heilpädagogik, betrachtet. Diese wird sowohl für eine erhöhte Sensibilisierung für die Autismus-Spektrum-Störungen als auch im Kontext der Differentialdiagnostik als wichtig erachtet.

2) *Interventionen*

Neben der erfolgten Situationsverbesserung in den letzten zehn Jahren werden in den Gesprächen mit den Expertinnen und Experten regionsübergreifend einzelne Problemlagen dargestellt. Eine erste und mehrfach hervorgehobene Problematik stellt der Mangel an Massnahmen intensiver Frühbehandlung dar, sowohl in der Form spezifischer verhaltenstherapeutischer Programme als auch erweiterter heilpädagogischer bzw. interdisziplinärer Massnahmen. Die fehlende Autismspezifität zahlreicher therapeutischer Angebote wird als eine weitere Thematik erwähnt und in Zusammenhang mit einer teils unzureichenden Qualifizierung der anbietenden Fachpersonen gebracht.

Auf der Finanzierungsebene wird regionsübergreifend die Problematik der Koordinierung von spezifischen Angeboten, die entweder durch die Kantone oder die IV finanziert werden, diskutiert. Zum einen wird in diesem Kontext das Erleben regionaler Ungleichbehandlungen angesprochen, zum anderen die Erschwernis einer inhaltlichen Vernetzung von Massnahmen, die über unterschiedliche Träger und an unterschiedlichen Orten angeboten werden. Die berufsgruppenbezogene statt angebotsspezifische Finanzierung wird in diesem Zusammenhang wiederholt kritisch betrachtet.

Auf der Ebene der Handlungsbedarfe stehen eine erweiterte Qualifizierung der Fachpersonen, die Klärung finanzieller Absicherung adäquater Interventionen sowie der Ausbau von fachlich hochqualitativen, den aktuellen wissenschaftlichen Empfehlungen gerecht werdenden Massnahmen sowohl im frühen Kindesalter als auch im Schulalter im Vordergrund.

3) *Bildung und Erziehung*

Im professionellen Kontext der «Bildung und Erziehung» bilden die kantonalen Rahmenbedingungen schweizweit massgebliche Charakteristika der Situationsbeschreibung. Gleichwohl lassen sich regionsübergreifend relevante Diskussionspunkte und Handlungsbedarfe beschreiben.

Einen ersten Aspekt stellen diesbezüglich die Bemühungen um integrative Formen der schulischen Förderung dar. Für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung werden in diesem Kontext neben einzelnen gelingenden Beispielen primär fehlende Erfahrungen und erschwerte Rahmenbedingungen benannt, da den besonderen Unterstützungsbedürfnissen vielfach nicht ausreichend Rechnung getragen wird. Einen zweiten gemeinsamen Aspekt stellt der regionsübergreifend beschriebene quantitative Mangel an spezifisch ausgerichteten Schulplätzen für diese Zielgruppe, insbesondere beim zusätzlichen Vorliegen einer geistigen Behinderung, dar.

Auf der Ebene der Handlungsbedarfe werden übereinstimmend die Entwicklung und Etablierung autismspezifischer Konzepte zur schulischen Förderung, sowohl für das integrative als auch für das separative Setting hervorgehoben. Diese gehen einher mit der Bereitstellung notwendiger sachlicher und personeller Ressourcen. Eine Flexibilisierung und erhöhte Durchlässigkeit des Schulsystems erhalten in diesem Kontext eine wichtige Bedeutung, ebenso wie die Erweiterung der Fachkompetenzen der in der Schule tätigen Fachpersonen.

4) *Berufliche Integration*

Für die Diagnosegruppe des Asperger-Syndroms bzw. High-Functioning Autismus werden Problemlagen zum einen in der häufig fehlenden Vorbereitung der ausbildenden Institutionen auf die Besonderheiten dieser Adoleszenten, zum anderen in der unzureichenden, vielfach im Einzelfall jedoch notwendigen Anpassung der Abklärungs- und Ausbildungsmassnahmen für diese Zielgruppe gesehen. Für die Diagnosegruppe des Frühkindlichen bzw. Atypischen Autismus wird demgegenüber primär ein Mangel an autismspezifischen Anpassungen in geschützten Arbeits- und Beschäftigungsangeboten beschrieben. Das Thema der ausreichenden Qualifikation der Fachpersonen im Kontext der Beruflichen Integration wird sehr kritisch betrachtet.

Auf der Ebene der Handlungsbedarfe werden neben dem Ausbau spezifischer Abklärungs- und Ausbildungsangebote sowie der Erweiterung fachlicher Kompetenzen im Themenbereich der Autismus-Spektrum-Störungen die Weiterentwicklung und Etablierung teils bereits vorhandener Angebote des Job-Coachings sowie des Case-Managements hervorgehoben.

5) *Familienunterstützung und Förderung der Autonomie*

Auf der Ebene institutioneller Entlastungsangebote zeigt sich das Vorhandensein ausreichender und adäquater Optionen regional sehr unterschiedlich. Einem umfassenden, meist mit der schulischen Förderung verknüpften Entlastungsangebot in einzelnen Kantonen stehen überwiegend grosse Lücken in der ausserfamiliären Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung gegenüber, ähnliches gilt für die Kurzzeitunterbringung in Krisensituationen.

Auf der Ebene der Handlungsbedarfe lassen sich als erstes ein regionsübergreifender Ausbau sowie die finanzielle Absicherung von flexiblen, familiennahen Entlastungsangeboten benennen. Ein zweites zentrales Themenfeld stellt den Ausführungen der Expertinnen und Experten zufolge die Konzipierung von Wohn- bzw. Assistenzmodellen dar, die Adoleszenten ein möglichst selbständiges Leben auch ausserhalb der Familie ermöglicht.

6) *Beratung und Koordination*

Ein zentrales Thema der Interviews stellt die eingeschränkte Zugänglichkeit von spezifischen Beratungsangeboten für die Eltern eines Kindes oder Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung über die Lebensspanne der Kindheit und Jugend dar. Beratung wird im Einzelfall situationsbezogen und oft in guter Qualität in den jeweils betreuenden Institutionen angeboten. Bezüglich

eines übergreifend informierenden und vernetzenden Angebotes, das zudem autismusspezifisch ausgerichtet ist, wird jedoch regionsübergreifend von einem Mangel gesprochen.

Der grösste Handlungsbedarf, der im Bereich der Beratung und Koordination benannt wird, umfasst dementsprechend die Konzipierung und Etablierung von Kompetenzzentren bzw. Beratungsangeboten, die zum einen dem beschriebenen Mangel an autismusspezifischer Eltern- und Fachberatung ausgleichen, zum anderen die Funktion eines Case-Managements übernehmen könnten.

Fazit / Empfehlungen

Die Ergebnisse der Studie zeigen zusammenfassend auf, dass sich das System spezifischer Hilfen in der Schweiz auf einem guten Weg befindet und sich insbesondere für die letzten 10-15 Jahre sowohl auf der regionalen, der kantonalen als auch der Bundesebene zahlreiche positive Entwicklungen nachzeichnen lassen. Institutionelle Angebote für die Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung und angrenzenden Diagnosen wurden vielerorts weiter entwickelt oder neu konzipiert, relevantes professionelles Fachwissen hat in vielen Einrichtungen Einzug gehalten. Regionale Unterschiede sowie regionsübergreifende Handlungsbedarfe bestehen trotz dieser Entwicklung weiterhin.

Die Herausforderung, notwendige Massnahmen der Erkennung, Begleitung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung und angrenzenden Diagnosen in der Schweiz in einer adäquaten Form bereit zu stellen, besteht aktuell in einer **qualitativen** Annäherung vorhandener Angebote an die im Projektbericht für die einzelnen professionellen Kontexte explizit ausgeführten Good-Practice-Kriterien sowie einer **quantitativen** Anpassung dieser Angebote an die sich kontinuierlich entwickelnden Bedarfe.

Angelehnt an die Forderungen des Ständerates Hêche, für diesen Weg eine «gemeinsame Strategie zu erstellen» sowie «prioritäre Handlungsfelder» (Postulat 12.3672) festzulegen, werden abschliessend Handlungsempfehlungen ausgesprochen (ausführliche Darstellung im Projektbericht). Diese haben zum Ziel, eine Basis für die Optimierung des Systems der Erkennung, Begleitung und Förderung der betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz zu schaffen. Sie richten sich an die zuständigen Entscheidungsträger auf der politischen, verwaltungstechnischen und institutionellen Ebene in den Regionen, den Kantonen und im Bund.

Empfehlung 1:

Für jeden Kanton sollte sichergestellt werden, dass mindestens eine zuständige «Fachstelle für Autismusdiagnostik» mit bedarfsdeckenden Kapazitäten zur Verfügung steht. Kooperationen mit anderen Kantonen zur Abdeckung dieses Bedarfs können sinnvoll sein.

Flankierende Empfehlung: Für die bereits im frühen Kindesalter besonders relevanten Fachpersonen, insbesondere aus den Bereichen Pädiatrie und Heilpädagogische Früherziehung, sollten spezifische Lehrgänge zur Früherkennung der Autismus-Spektrum-Störungen (Screening-Verfahren) angeboten werden.

Empfehlung 2:

Für jeden Kanton sollte sichergestellt werden, dass mindestens ein «Autismuskompetenzzentrum» mit bedarfsdeckenden Kapazitäten zur Verfügung steht. Kooperationen mit anderen Kantonen zur Abdeckung dieses Bedarfs können sinnvoll sein.

Empfehlung 3:

Für jedes im Vorschulalter diagnostizierte Kind mit einer Autismus-Spektrum-Störung und ausgeprägtem Förderbedarf sollten intensive Behandlungen bei frühkindlicher Intervention bereitgestellt werden.

Flankierende Empfehlung: Eine langfristige finanzielle Absicherung sowie der bedarfsdeckende Ausbau von Angeboten früher Intensivbehandlungen (gemäss des Pilotprojektes des IV-Rundschreibens Nr. 325)⁴ sollten gewährleistet sein.

Flankierende Empfehlung: Das Angebot der Heilpädagogischen Früherziehung für Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung sollte in seiner Intensität aufgestockt und einheitlicher gestaltet werden.

Empfehlung 4:

Für die Altersphase nach der Frühbehandlung bis einschliesslich der Adoleszenz sollte ein koordiniertes System autismusspezifischer Interventionen entwickelt werden.

Empfehlung 5:

Regionale und kantonale Schulkonzepte sollten einer kritischen Überprüfung hinsichtlich der Anwendung der formulierten Good-Practice Kriterien unterzogen werden.

Empfehlung 6:

Für den Prozess der Berufsvorbereitung, beruflichen Abklärung und Ausbildung sollte ein bedarfsdeckender Ausbau autismusspezifischer Unterstützungsangebote erfolgen.

Empfehlung 7:

Der Stellenwert familienunterstützender und für die Autonomieentwicklung förderlicher Angebote sollte sowohl auf der Ebene der Konzeptentwicklung als auch auf der Ebene der praktischen Umsetzung eine höhere Priorität erhalten.

Flankierende Empfehlung: Für eine gelingende Gestaltung des Übergangs in ein selbständiges Leben sollten für die Personengruppe der jungen Erwachsenen mit einem Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning Autismus bedarfsorientiert adäquate Wohn- und Assistenzmodelle entwickelt und realisiert werden.

Empfehlung 8:

Die Ausbildung von Expertinnen und Experten für Autismus-Spektrum-Störungen sollte durch ein umfangreiches Angebot spezifischer Curricula sowie die Implementierung von autismusspezifischen Inhalten in relevante Berufsausbildungen (u.a. Pädiatrie, Psychologie, Heilpädagogik, Ergotherapie, Logopädie) gefördert werden.

⁴ Das IV-Rundschreiben 325 «Vergütung von medizinischen Massnahmen im Rahmen der Intensivbehandlung bei frühkindlichem Autismus (GgV-Ziffer 405)» ist online verfügbar unter www.bsv.admin.ch/vollzug/storage/documents/4227/4227_1_de.pdf (Deutsch) bzw. www.bsv.admin.ch/vollzug/storage/documents/4227/4227_1_fr.pdf (Französisch) (abgerufen am 17.04.2014).

Riassunto

Situazione iniziale

Il presente rapporto di progetto verte sull'analisi della situazione dei bambini e giovani affetti da autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo in Svizzera.

Negli ultimi dieci anni, in particolare il gruppo di persone con disturbi dello spettro autistico ha calamitato sempre di più l'attenzione dell'opinione pubblica e dei dibattiti fra esperti (Gundelfinger, 2013; Herbrecht et al., 2013; Rajower et al., 2013). Ad oggi, però, in Svizzera sono disponibili solo pochi studi scientifici e risultati di ricerca su come vivono e sono assistiti i bambini e i giovani affetti da autismo o da altri disturbi pervasivi dello sviluppo, e quelli esistenti sono perlopiù limitati a singoli temi specifici.

È in questo contesto che nel marzo 2012 il Consigliere agli Stati Claude Hêche ha presentato l'interpellanza (12.3317) «Sostegno alle persone affette da autismo o da un altro disturbo pervasivo dello sviluppo» e, come reazione alla risposta del Consiglio federale, nel settembre 2012 il Postulato (12.3672) «Autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo. Quadro generale, bilancio e prospettive», con cui chiede lo svolgimento di un'analisi approfondita della situazione di queste persone. Per l'analisi, il postulato propone tre obiettivi principali:

«1 fornire «un quadro generale di quanto accade a livello cantonale e federale in materia di rilevamento, assistenza e accompagnamento»;

2 determinare «se le misure esistenti siano quantitativamente e qualitativamente sufficienti e permettano di ottimizzare l'impiego dei mezzi e delle risorse messi a disposizione dei diversi attori»;

3 studiare «diverse opzioni di miglioramento, per esempio attraverso il perfezionamento della collaborazione e del coordinamento intercantonali» e verificare «la possibilità di elaborare una strategia comune che fissi principi operativi prioritari».

Con la formulazione di questi obiettivi e la dichiarazione dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali di voler elaborare le basi per l'adempimento del postulato è stata definita nella sostanza la direzione in cui indirizzare il progetto di ricerca.

Nel bando di concorso quest'ultimo era riassunto nel seguente modo:

«Il progetto ha per scopo quello di acquisire conoscenze sull'autismo e altri disturbi pervasivi dell'infanzia, su comparsa e trattamento dei disturbi da parte delle diverse istituzioni e degli specialisti, nonché di ottenere stime circa l'adeguatezza di queste ultime e indicare dov'è necessario intervenire fornendo esempi di buona pratica.»

Gli obiettivi hanno trovato espressione concreta nella definizione di tre ambiti tematici centrali in cui svolgere l'intervento professionale:

- *sintomi e diagnosi;*
- *inventario delle proposte e delle strutture per il rilevamento, il trattamento, l'assistenza e il sostegno;*
- *coordinamento e cooperazione.*

Il lavoro scientifico all'interno di questi ambiti tematici si è concentrato sulla descrizione dettagliata della situazione e sull'analisi dei rapporti tra domanda, offerta e necessità d'intervento nei singoli

campi nonché sullo studio dei passaggi e dei processi di coordinamento tra le diverse proposte istituzionali. Sono stati inoltre individuati esempi di buona pratica e, sulla loro base, sono state formulate raccomandazioni per la prassi.

Approccio metodologico adottato

In una prima fase è stato delimitato il gruppo target la cui situazione assistenziale sarebbe stata analizzata scientificamente nel quadro del progetto. Come fascia di età sono state determinate l'infanzia e la gioventù secondo la definizione fornita dal Rapporto Mondiale sulla Gioventù (2012) delle Nazioni Unite, ossia la fase di vita che va dalla nascita fino al compimento dei 25 anni. Dall'ottica della diagnosi, l'analisi si è concentrata sul gruppo diagnostico dei disturbi dello spettro autistico, a partire dal quale si è dedicata anche ad altre diagnosi i cui sintomi in alcuni ambiti sono simili e presentano dunque una particolare vicinanza con il primo gruppo. Si tratta principalmente della sindrome da deficit di attenzione e iperattività (ADHD), della capacità intellettuale ridotta, dei disturbi evolutivi del linguaggio nonché, in Svizzera romanda, della psicosi primaria infantile.

L'approccio metodologico si è articolato nelle seguenti fasi, in parte interconnesse, in parte concatenate fra di loro:

- analisi dello stato attuale della ricerca;
- rilevamento di dati statistici;
- svolgimento di interviste con esperti del campo;
- studio dei dati e delle interviste.

L'analisi dello stato attuale della ricerca ha focalizzato sullo studio della letteratura scientifica esistente sui seguenti temi: rilevamento, promozione, accompagnamento e sostegno di bambini e giovani affetti da disturbi dello spettro autistico e diagnosi simili. In vista degli obiettivi del progetto, inoltre, sono stati analizzati e integrati nelle successive fasi della ricerca anche i risultati non ancora pubblicati di studi svolti dal gruppo di ricercatori.

Le fonti prese in considerazione per il rilevamento e l'analisi dei dati statistici sono state il registro centrale dell'assicurazione invalidità, l'Ufficio federale di statistica per quanto riguarda i settori della formazione e della salute, gli assicuratori malattie, le associazioni di categoria mediche, le direzioni cantonali della sanità e della pubblica educazione, ospedali e cliniche (in particolare i servizi di psichiatria infantile e giovanile) nonché i servizi di consulenza specializzati nel campo dell'autismo.

In base alle verifiche effettuate, le quattro fonti riportate qui di seguito in ordine di importanza decrescente per l'espressività dei dati forniti su tutta la Svizzera, sono risultate particolarmente rilevanti per le successive analisi:

- il registro centrale dell'assicurazione invalidità (UCC);
- i servizi di psichiatria infantile e giovanile;
- come fonte accessoria: i servizi di consulenza specializzati nel campo dell'autismo;
- come ulteriore fonte accessoria: servizi cantonali (direzioni per la pubblica educazione, servizi psicologici scolastici, servizi sociali, della protezione della gioventù e dell'educazione e della consulenza precoci).

Nei mesi tra febbraio e aprile 2014 sono state svolte complessivamente 35 interviste qualitative con esperti ed esperte degli ambiti professionali «diagnostica», «interventi», «formazione ed educazione», «integrazione professionale», «sostegno familiare e promozione dell'autonomia» nonché «con-

sulenza e coordinamento». 22 interviste si sono svolte in Svizzera tedesca e 13 in Romandia e nella Svizzera italiana. Fra i criteri di selezione degli esperti è stato tenuto conto nella maniera più ampia e variegata possibile degli ambiti professionali di cui sopra e delle esperienze maturate, nonché delle Grandi Regioni secondo la definizione dell'UFST (Regione del Lemano, Espace Mittelland, Svizzera nordoccidentale, Zurigo, Svizzera orientale, Svizzera centrale, Ticino). Le istituzioni di appartenenza degli intervistati erano in particolare: servizi e cliniche di psichiatria infantile e giovanile, ospedali pediatrici, servizi di educazione pedagogico-curativa precoce, centri terapeutici, forme scolastiche di integrazione o separazione, pensionati scolastici, servizi di assistenza a domicilio, consulenti, imprese per la formazione e l'integrazione professionale, la consulenza professionale dell'AI, associazioni dei genitori. I risultati ottenuti sono stati analizzati con il metodo dell'analisi qualitativa del contenuto come proposto da Mayring (2010) e Kuckartz (2012), applicando la tecnica della strutturazione del contenuto.

Risultati

Valutazione dei dati statistici:

I principali risultati ottenuti dall'analisi dei dati possono essere riassunti nel seguente modo:

- 1) Delle oltre 30 000 persone rilevate nella banca dati dell'UCC il 10 per cento circa può essere attribuito ai disturbi dello spettro autistico, il 5 per cento circa alla capacità intellettuale ridotta (codici SIP 403 e 502)⁵ e un'abbondante maggioranza dell'85 per cento al gruppo delle altre diagnosi (codici SIP 404 e 649).

Il gruppo dei disturbi dello spettro dell'autismo presenta l'età di ingresso più bassa: a tre quarti degli interessati viene riconosciuto il diritto a prestazioni prima del settimo anno di età. I costi pro capite delle prestazioni in denaro presentano notevoli differenze a seconda della diagnosi e della regione.

- 2) L'incidenza delle prestazioni AI concesse a bambini e giovani con disturbi dello spettro autistico mostra un aumento considerevole: tra la classe di età del 1983 e quella del 2004 si è quasi quintuplicata.
- 3) Tuttavia, dai dati disponibili non è possibile trarre conclusioni attendibili sulla prevalenza di questi disturbi in Svizzera, in quanto su tutto il territorio vengono rilevati soltanto quei bambini e giovani che riscuotono prestazioni AI. Si può presumere una correlazione tra la gravità delle forme di manifestazione e la richiesta di prestazioni AI.
- 4) Da un confronto delle diagnosi primarie effettuate dai servizi di psichiatria infantile e giovanile con i dati dell'UCC emerge che il 30 per cento dei bambini e giovani cui è stata diagnosticata clinicamente una forma di autismo, non è assegnato alla categoria dei disturbi dello spettro autistico nell'AI.

Il tempo di reazione dell'AI alla diagnosi in questione è in media di 60 giorni, vale a dire che due mesi dopo l'individuazione del disturbo da parte del servizio psichiatrico vengono concesse le prime prestazioni.

⁵ Codice SIP: codice per la statistica delle infermità e delle prestazioni dell'AI. Per ulteriori spiegazioni cfr. pag. 12 del presente rapporto.

Valutazione delle interviste con gli esperti del campo:

In base alle 35 interviste effettuate sono state elaborate descrizioni e valutazioni di situazioni e formulate le esigenze d'intervento per gli ambiti «diagnostica», «interventi», «formazione ed educazione», «integrazione professionale», «sostegno familiare e promozione dell'autonomia» nonché «consulenza e coordinamento». Dopo l'enucleazione delle caratteristiche specifiche delle singole regioni linguistiche si è stilato un elenco dei punti in comune e di quelli divergenti. Qui di seguito vengono riassunti i principali risultati delle valutazioni della grande mole di dati analizzati.

1) Diagnostica

Secondo il parere degli esperti, in Svizzera, accanto al generale aumento quantitativo di servizi di diagnosi, sussistono differenze regionali e permane l'esigenza di un'ulteriore ampliamento dell'offerta. L'istituzione di centri di competenza specifici che dispongano di conoscenze interdisciplinari quale base per una diagnostica differenziale e standardizzata e di un servizio di consulenza successivo, si è rivelata in alcune località una misura professionale adeguata, mentre in molte altre manca ancora la standardizzazione del processo diagnostico.

In tutte le regioni, si ritiene che un contributo rilevante all'ottimizzazione della diagnosi possa derivare dall'impartire una formazione di base specifica per l'autismo a tutti gli esperti (provenienti p. es. dagli ambiti della pediatria, psichiatria, psicologia e pedagogia curativa) coinvolti direttamente o indirettamente nel processo diagnostico. Questa formazione è ritenuta molto importante sia per una maggiore sensibilizzazione verso i disturbi dello spettro autistico che per l'ambito della diagnostica differenziale in generale.

2) Interventi

Oltre al miglioramento della situazione osservata negli ultimi dieci anni, nelle interviste con gli esperti vengono descritte alcune situazioni problematiche che interessano tutte le regioni. Un primo problema rilevato a più riprese riguarda la mancanza di misure di trattamento precoce intensivo sia sotto forma di programmi specifici di terapia comportamentale che sotto forma di misure più ampie del tipo interdisciplinare o attinente alla pedagogia curativa. Quale ulteriore tema viene menzionato il fatto che le offerte terapeutiche mancano spesso di specificità rispetto all'autismo e questo viene collegato con una scarsa qualifica degli specialisti che offrono un servizio.

Per quanto riguarda il finanziamento, in tutte le regioni viene rilevato il problema del coordinamento di proposte specifiche finanziate dai Cantoni o dall'Al. In questo contesto si citano da un lato disparità di trattamento fra le regioni, dall'altro le difficoltà nel coordinare misure proposte da istituzioni diverse in luoghi diversi. Più volte viene inoltre criticato il fatto che il finanziamento è basato sulla categoria professionale, anziché sulla proposta.

Per quanto riguarda invece la necessità di intervenire, si propone innanzitutto di integrare la qualifica professionale del personale specializzato, assicurare il finanziamento di interventi adeguati e ampliare le misure specifiche per la prima infanzia e l'età scolare che siano di prima qualità e corrispondenti alle raccomandazioni attuali del campo.

3) Formazione ed educazione

Nell'ambito «formazione ed educazione» le condizioni quadro esistenti a livello cantonale forniscono su tutto il territorio svizzero le caratteristiche determinanti per la descrizione della situazione. Ciononostante è possibile descrivere punti e necessità d'intervento che riguardano tutte le regioni.

Un primo punto sono gli sforzi intrapresi per trovare forme integrative di promozione scolastica. Per i bambini e i giovani affetti da disturbi dello spettro autistico si menzionano, accanto ad alcune proposte riuscite, soprattutto la mancanza di esperienze e condizioni quadro difficili in quanto non è tenuto sufficientemente conto delle particolari esigenze di sostegno. Un secondo punto comune a tutte le regioni è la scarsità di posti scolastici istituiti specificatamente per questo gruppo target, in particolar modo se in concomitanza con una disabilità mentale.

A livello della necessità di interventi si rilevano in modo concorde lo sviluppo e l'istituzione di piani di promozione scolastica specifici per l'autismo sia nel setting integrato che in quello separato. Ciò comporta il bisogno di mettere a disposizione le risorse materiali e personali necessarie. In questo contesto diventa particolarmente importante rendere più flessibile e più permeabile il sistema scolastico, nonché ampliare le competenze specifiche del personale specializzato presso le scuole.

4) *Integrazione professionale*

I problemi individuati per il gruppo diagnostico della sindrome di Asperger ovvero l'autismo "high functioning" sono, da un lato, la mancanza di preparazione di molti istituti di formazione alle particolarità di questi adolescenti, dall'altro, lo scarso adeguamento delle misure di accertamento e formative che sono invece spesso necessarie per il singolo caso di questo gruppo target. Per il gruppo diagnostico dell'autismo infantile precoce ossia autismo atipico si descrive in primo luogo una mancanza di adeguamenti specifici delle proposte lavorative ed occupazionali protette. Viene criticato fortemente il tema della qualifica insufficiente del personale specializzato nell'ambito dell'integrazione professionale.

A livello della necessità di interventi viene rilevata, oltre all'ampliamento di proposte specifiche di accertamento e di formazione nonché l'approfondimento di competenze specialistiche nel campo dei disturbi dello spettro dell'autismo, anche l'istituzione di proposte, in parte già esistenti, per il job coaching e il case management.

5) *Sostegno familiare e promozione dell'autonomia*

Per quanto riguarda le proposte di assistenza, fra le diverse regioni vi è una grande disparità in termini di opzioni sufficienti e adeguate. Mentre alcuni Cantoni dispongono di proposte di assistenza globale spesso abbinata alla promozione scolastica, la maggior parte di loro presenta grandi lacune nella custodia extrafamiliare di bambini e giovani con disturbi dello spettro autistico; il quadro è simile per la custodia temporanea in situazioni di crisi.

A livello di necessità di intervento è possibile nominare in primo luogo l'ampliamento in tutte le regioni e la definizione del finanziamento di proposte di assistenza flessibili e vicine alla famiglia. Un secondo tema centrale, stando alle osservazioni degli esperti, è la messa a punto di modelli abitativi e assistenziali che permettano agli adolescenti di vivere in modo più autonomo possibile anche al di fuori della propria famiglia.

6) *Consulenza e coordinamento*

Un tema centrale emerso dalle interviste è l'accessibilità senza restrizioni di sorta ai servizi di consulenza specifici per i genitori di bambini o giovani con disturbi dello spettro autistico per tutta la durata dell'infanzia e dell'adolescenza. Le istituzioni preposte all'assistenza offrono una consulenza individuale contestualizzata che è spesso di elevata qualità. Tuttavia, viene rilevata una mancanza di proposte informative coordinate fra le regioni che sia rivolga specificatamente al campo dell'autismo.

Quale maggiore necessità di intervento nell'ambito della consulenza e del coordinamento viene dunque nominata la pianificazione e l'istituzione di centri di competenza ovvero di proposte di con-

sulenza che sopperiscano alla descritta mancanza di consultori specializzati per genitori, e assumano allo stesso tempo la funzione del case management.

Conclusioni e raccomandazioni

I risultati della ricerca dimostrano in sintesi che il sistema di aiuti specifici in Svizzera è sulla buona strada e che in particolare per gli ultimi 10-15 anni è possibile rintracciare numerosi sviluppi positivi a livello regionale, cantonale e federale. In molte località si sono sviluppate o sono state concepite ex novo proposte istituzionali per bambini e giovani affetti da disturbi dello spettro autistico e da disturbi contigui e in numerose istituzioni sono state introdotte conoscenze specialistiche di rilievo. Ciononostante sussistono tuttora differenze regionali e vi è l'esigenza di agire a livello sovraregionale.

Per mettere a disposizione in Svizzera nella forma adeguata le misure necessarie per rilevare, accompagnare e promuovere lo sviluppo di bambini e giovani affetti da autismo e da disturbi contigui, si presenta attualmente la sfida di avvicinare le proposte esistenti dal punto di vista **qualitativo** ai criteri di buona pratica esplicitati nel rapporto per i singoli ambiti professionali e di adeguare queste proposte dal punto di vista **quantitativo** alle esigenze in continua evoluzione.

Conformemente alle richieste formulate dal Consigliere agli Stati Claude Hêche di «elaborare una strategia comune» che «fissi principi operativi prioritari» (postulato 12.3672), in conclusione si formulano alcune raccomandazioni per la prassi (per un'illustrazione dettagliata cfr. il rapporto di progetto), intese a fornire le basi per ottimizzare il sistema di rilevamento, accompagnamento e promozione dello sviluppo dei bambini e giovani interessati in Svizzera. Sono rivolte ai decisori competenti a livello politico, amministrativo e istituzionale nelle Regioni, nei Cantoni e presso la Confederazione.

Raccomandazione n. 1:

Occorre garantire che in ogni Cantone vi sia un «servizio specializzato per la diagnosi dell'autismo» che disponga delle risorse necessarie per soddisfare la domanda. Per coprire questo fabbisogno può essere utile cooperare con altri Cantoni.

Raccomandazione accessoria: Si raccomanda di offrire corsi di formazione specifici per l'individuazione precoce dei disturbi dello spettro autistico (procedura dello screening) destinati al personale specializzato negli ambiti della pediatria e dell'educazione pedagogico-curativa precoce.

Raccomandazione n. 2:

Occorre garantire che in ogni Cantone vi sia un «centro di competenza per l'autismo» che disponga delle risorse necessarie per soddisfare la domanda. Per coprire questo fabbisogno può essere utile cooperare con altri Cantoni.

Raccomandazione n. 3:

A ogni bambino cui viene diagnosticato un disturbo dello spettro autistico in età prescolare, nonché uno spiccato bisogno di promozione dovrebbero essere messe a disposizione terapie intensive nell'ambito degli interventi precoci.

Raccomandazione accessoria: Occorre garantire il finanziamento a lungo termine e l'ampliamento per coprire il fabbisogno di proposte di terapia intensiva precoce (conformemente alla lettera circolare AI n. 325)⁶.

Raccomandazione accessoria: Occorre ampliare e uniformare le proposte di educazione pedagogico-curativa precoce per bambini affetti da disturbi dello spettro autistico.

Raccomandazione n. 4:

Occorre sviluppare un sistema coordinato di interventi specifici per l'autismo, per la fascia di età successiva alla terapia precoce fino all'adolescenza inclusa.

Raccomandazione n. 5:

Occorre sottoporre a verifica l'applicazione dei criteri di buona pratica nei piani scolastici regionali e cantonali.

Raccomandazione n. 6:

Occorre ampliare secondo necessità le proposte di assistenza specifiche per l'autismo per quanto riguarda i processi di preparazione alla vita professionale, accertamento professionale e formazione.

Raccomandazione n. 7:

Occorre attribuire un maggiore peso all'offerta di assistenza familiare e di sviluppo dell'autonomia trattandola in maniera prioritaria sia in fase di pianificazione che in quella di attuazione.

Raccomandazione accessoria: Occorre sviluppare e realizzare modelli abitativi e assistenziali adeguati e basati sulle esigenze per giovani adulti affetti da sindrome di Asperger ossia autismo "high functioning" per consentire loro di riuscire a impostare il proprio passaggio a una vita autonoma.

Raccomandazione n. 8:

Occorre promuovere la formazione di specialisti dei disturbi dello spettro autistico tramite un'ampia offerta di profili professionali specifici e l'inserimento di contenuti specifici sull'autismo nei piani di formazione professionale rilevanti (p.es. pediatria, psicologia, pedagogia curativa, ergoterapia, logopedia).

⁶ La lettera circolare AI n. 325 «Rimborso di provvedimenti sanitari nel quadro della terapia intensiva per l'autismo infantile» (n. OIC 405) è disponibile su Internet all'indirizzo <http://www.bsv.admin.ch/vollzug/documents/view/4227/lang:ita/category:35> (pagina consultata il 18 dicembre 2014). www.bsv.admin.ch/vollzug/storage/documents/4227/4227_1_fr.pdf (Französisch) (abgerufen am 17.04.2014).

Summary

Background

This project report focuses on an analysis of the situation of children and adolescents in Switzerland suffering from autism and other severe development disorders.

Especially when it comes to people with autism spectrum disorders, there has been a notable increase over the last ten years in both the public's perception of this group and in the academic discourse related to these disorders (Gundelfinger, 2013; Herbrecht et al, 2013; Rajower et al, 2013). At the same time, there is currently only a very small number of specialist publications and research findings available documenting the life and treatment situations of children and adolescents in Switzerland with autism and other severe development disorders; and those available are generally restricted to particular topics only.

Against this backdrop, Councillor of State Claude Hêche formulated Interpellation 12.3317 "Support for persons with autism or other severe development disorders" in March 2012 and, in response to the Federal Council's answer, elaborated Postulate 12.3672 in September 2012. In the latter, which called for a closer, more detailed examination of the situation of those suffering from "autism and severe development disorders", Hêche cited the following three aspects as forming the focus of such an examination:

"1. It is necessary both at cantonal and federal level to gain an overview of how the disorders are identified and what (follow-up) care the patients receive.

2. It should be determined whether the measures currently in use are adequate both in quantitative and qualitative terms and whether they enable the various parties involved to make optimal use of the available means and resources.

3. It is necessary to assess various approaches that could help, for example, to improve both cooperation between the parties involved and coordination between the cantons. Similarly, the possibility of developing a joint strategy should be examined, in which priorities for action are determined."

The focus topics formulated above, coupled with the Federal Social Insurance Office's intention of obtaining fundamentals for a response to the postulate, determined the central focus of the present research project.

This central focus was summarized as follows in the call for project proposals:

"The objective of the project is not only to obtain from various institutions and professions information on autism and other development disorders that arise during early childhood and on how these disorders are treated, but also to assess the adequacy of the treatment given. A further objective is to highlight examples of good practice and identify areas in which action needs to be taken."

These objectives were made more concrete through the naming of the following three focus topics within the context of professional practice:

- *Symptoms and diagnoses*
- *An inventory of identification, treatment, care and support resources and structures*
- *Coordination and cooperation*

The scientific analysis of these focus topics revolved around a detailed description of the status quo and an analysis of the relationship between supply, demand and requirements in the individual action areas as well as an examination of the transitions and coordination processes between different institutional resources. In addition, examples of good practice were elicited and recommendations derived from them.

Methodology

The first step comprised delimiting the target group whose care/treatment situation was to be analysed scientifically in the course of the project. Childhood and adolescence – as defined in the United Nations' World Youth Report 2012, i.e. the period up to a person's 25th birthday – was set as the age bracket for the study. From the diagnostic perspective, the project focused on the group of illnesses classified as autism spectrum disorders. Proceeding from that, the authors also looked at diagnoses which, owing to overlaps as regards individual symptoms, are closely related to autism spectrum disorders. The diagnoses in question primarily concern attention deficit / hyperactivity disorder (ADHD), impaired intelligence, language and speech development disorders and, in French-speaking Switzerland, infantile psychosis.

The research method pursued comprised individual steps that either built on or interacted with each other and involved

- analysing the status quo of research work
- gathering statistical data
- interviewing experts
- evaluating the data and interview findings

The analysis of the status quo in research mainly comprised reading the scientific literature concerning the identification, fostering, care and support of children and adolescents diagnosed with an autism spectrum disorder or a closely related disorder. In addition, the results of projects carried out by the research team (some of which have not yet been published) were evaluated with an eye to the objectives of the present project and incorporated in the subsequent steps of the research project.

The following were taken into consideration as potential sources when collecting and evaluating statistical data: the central invalidity insurance register, the Federal Statistical Office with its Education and Health sectors, health insurers, scientific medical societies, cantonal health and education departments, hospitals and clinics (especially services specializing in psychiatry for children and adolescents) and autism-specific advisory and support services.

These sources were reviewed in terms of their ability to provide meaningful data for Switzerland as a whole and the following four (in descending order of importance) selected as being particularly relevant sources of data:

- the central invalidity insurance register (CCO)
- the psychiatric services for children and adolescents (PSCA)
- in a subsidiary function: the autism-specific advisory and support services
- in a subsidiary function: cantonal authorities (education departments, school psychology services, social welfare authorities, youth protection authorities as well as early education and counselling services).

All in all, during the period February to April 2014, 35 qualitative interviews were carried out with experts from the professional contexts "diagnostics", "interventions", "education and development", "vocational integration", "family support and promotion of autonomy" and "consultation and coordination". Of these, 22 took place in German-speaking Switzerland, and 13 in Latin Switzerland. In selecting the experts in question, particular attention was paid to ensuring that as many of the different professional contexts and areas of background knowledge as possible were covered and that the major regions determined by the Federal Statistical Office (Région lémanique, Swiss plateau region, Northwestern Switzerland, Zurich, Eastern Switzerland, Central Switzerland, Ticino) were represented. In institutional terms, the backgrounds of the interviewees can be broken down as follows: child and adolescent psychiatric services and clinics, children's hospitals, remedial early education, therapeutic centres, integrative and discrete forms of schooling, student residences, respite care services, advisory services, companies engaging in vocational training and integration, the invalidity insurance system's vocational counselling service, and parents' associations. The findings were evaluated using the qualitative content analysis method based on Mayring (2010) and Kuckartz (2012) and deploying content structuring techniques.

Results

Evaluation of the statistical data

The following are the key results of the data analysis:

- 1) Of the over 30,000 persons in the CCO database, just under 10 percent can be classified as having autism spectrum disorders, almost 5 percent have impaired intelligence (GLS code 403, 502)⁷, while an overwhelming majority of over 85 percent have been given other diagnoses (GLS code 404, 649).

The group of autism spectrum disorders has the lowest age of onset, with three-quarters of the sufferers recognized as being entitled to benefits before the age of seven. Both in diagnostic and regional terms, there are substantial differences in the per-capita costs of the funded invalidity benefits.

- 2) There has been a marked increase in the incidence of invalidity insurance benefits paid for children and adolescents with autism spectrum disorders, which has risen almost fivefold if we compare sufferers born in 1983 with those born in 2004.
- 3) The data available does not allow us to make any reliable statements on the prevalence of autism spectrum disorders in Switzerland because it covers only those children and adolescents receiving invalidity benefits. However, a correspondence between the severity of the symptoms and registration with the invalidity insurance entity can be assumed.
- 4) A comparison of the primary diagnoses of the child and adolescent psychiatric services with the CCO data reveals that 30 percent of children and adolescents who have been given a clinical autism diagnosis are not assigned by the invalidity insurance entity to the category of autism spectrum disorders.

On average, the invalidity insurance takes 60 days to respond to a diagnosis, i.e. it begins paying benefits two months after the sufferer has been identified by the child and adolescent psychiatric service.

⁷ GLS code: the invalidity insurance statistical code for infirmities and benefits. For further explanation, see page 12 of this report.

Evaluation of the interviews with experts

The information gathered in the 35 interviews was used to describe and assess situations and formulate action points for the professional contexts "diagnostics", "interventions", "education and development", "vocational integration", "family support and promotion of autonomy" and "consultation and coordination". Following an analysis of characteristics specific to certain language regions, a catalogue of commonalities and differences was compiled. The following is a summary of the main points gleaned from this very comprehensive pool of data.

1) *Diagnostics*

According to the experts, although there has been a general increase in the number of competent diagnostic services across Switzerland, regional differences remain and there is still a need to expand existing capacities. The specialized centres of competence available – at which interdisciplinary knowledge is pooled to create a basis for sophisticated standardized diagnoses and subsequent consultation – have proven themselves to be an appropriate professional response at individual locations. At many locations, no standardized diagnostic process is yet in place.

Across all regions, basic autism-specific qualifications for all specialists involved, either directly or indirectly, in the diagnostic process – e.g. paediatricians, psychiatrists, psychologists and remedial teachers – are viewed as a key to optimizing diagnostics. Qualifications of this kind are considered to be important both for developing a heightened sensibility for autism spectrum disorders and in the context of differential diagnostics.

2) *Interventions*

Apart from highlighting the improvements achieved over the last ten years, the interviewees also described individual problems in all regions. The first problem, and one that was mentioned repeatedly, is the lack of intensive measures for early treatment, whether in the shape of specific behavioural therapy programmes or more comprehensive remedial teaching or interdisciplinary services. A further problem cited is that many of the therapies offered are not specifically designed for the treatment of autism, which is often seen in connection with the sometimes inadequate qualifications of the specialists offering them.

As regards funding, coordinating specific services that are financed by the cantons, on the one hand, or the invalidity insurance scheme, on the other, is regarded in all regions as being problematic. In this context there is often talk about a lack of equal treatment for all regions and the difficulty of combining services made available by different providers and at different locations. The fact that funding is based on the professional group to which the provider belongs, rather than on the service provided, was criticized repeatedly in this context.

When it comes to the areas identified as requiring action, the focus is on further qualification of specialists, clarification of how appropriate interventions are funded, and the further development of measures, both for infants and school-age children, that are of high quality and comply with the latest scientific recommendations.

3) *Education and development*

In the professional context of "education and development", it is the cantonal parameters that define the characteristics for describing the situation that applies across Switzerland as a whole. Neverthe-

less, it is possible to define relevant discussion and action points that are applicable to more than one region.

The efforts made to implement integrative forms of support at school constitute the first aspect in this context. Apart from a few examples of success, the interviewees speak mainly of a lack of experience as well as of difficult conditions for children and adolescents with autism spectrum disorders because, frequently, too little account is taken of the special support needs of this group. A second commonality is what the interviewees describe as a lack, across all regions, of appropriate capacity in schools for this particular target group, especially when the children in question suffer in addition from a mental impairment.

In terms of action points, the interviewees are unanimous in stressing the need to develop and establish autism-specific school support programmes, in both integrative and discrete settings. That calls for the provision of appropriate material and human resources. One priority in this context is to make the education system more flexible and open as well as to enhance the specialist knowledge of the experts working in schools.

4) *Vocational integration*

When it comes to the diagnoses Asperger syndrome and high-functioning autism, the experts identify problems in two areas: first, a lack of preparation on the part of the training institutions for the special needs of these adolescents; second, inadequate adaptation of the clarification/training measures to suit this target group – something that is in fact essential in many individual cases. By contrast, as far as the diagnoses infantile autism and atypical autism are concerned, the interviewees primarily describe a lack of autism-specific adjustments to the activities offered in supported work/employment environments. The experts are highly critical of the inadequate autism-specific qualifications of the vocational integration specialists.

As for action points, in addition to the expansion of specific clarification and training services and the building up of professional knowledge in the field of autism spectrum disorders, the interviewees emphasize the need to further develop and put in place job coaching and case management services, some of which already exist.

5) *Family support and promotion of autonomy*

There are very large variations between the regions when it comes to the quantitative and qualitative adequacy of the respite care services provided by institutions. Although a limited number of cantons offer comprehensive respite care services, usually in combination with school support programmes, there are generally large gaps in the support provided outside the family for children and adolescents with autism spectrum disorders; the same applies to short-term accommodation in critical situations.

As regards action points, the first main concern is the cross-regional development and funding of flexible, family-friendly respite care services. The second main concern, according to the experts, is the conceptual design of living and assistance models that enable adolescents to live as independent a life as possible away from their families.

6) *Consultation and coordination*

A key issue mentioned in the interviews was to enable the parents of children or adolescents with an autism spectrum disorder to gain unrestricted access to tailored consultation services over their child's entire childhood and adolescence. Although the institutions concerned provide ad-hoc consul-

tation, often of good quality, the experts claim there is a lack of an overarching, cross-regional network of coordinated services specifically tailored to autism disorders.

Therefore, the most important action point mentioned when it comes to consultation and coordination comprises the conceptual design and establishment of centres of competence and/or consultation services that, on the one hand, compensate this described deficit as regards professional autism-specific consultation services for parents and, on the other, could assume the case management function.

Conclusions / recommendations

In summary, the results of the study show that the system of tailored assistance services in Switzerland is on the right track and that, especially over the last 10–15 years, many positive trends are discernible at regional, cantonal and federal level. Institutional services for the target group (i.e. children and adolescents with an autism spectrum disorder or a closely related one) have been established or enhanced in many places, and pertinent professional knowledge has found its way into many institutions and facilities. Despite this positive overall trend, regional differences still remain, as do areas in which cross-regional action needs to be taken.

The challenge of providing the necessary appropriate services for diagnosing, accompanying and fostering children and adolescents in Switzerland with an autism spectrum disorder or a closely related one is currently two-pronged: in **qualitative** terms, the existing services must be aligned more closely with the good-practice criteria explicitly mentioned in the project report for various professional areas; in **quantitative** terms, these services need to be adapted to suit the constantly changing requirements.

With reference to the demands made by Councillor of States Hêche, namely to "develop a joint strategy" for the way forward and to determine "priorities for action" (Postulate 12.3672), the authors conclude by formulating recommendations for action (which are described in detail in the project report). The aim of these recommendations is to create a basis for optimizing the system of diagnosing, supporting and fostering the affected children and adolescents in Switzerland. The recommendations are directed towards the responsible political, administrative and institutional decision-makers at regional, cantonal and federal level.

Recommendation 1:

Every canton should have at least one "Specialist unit for autism diagnostics", equipped with enough capacity to cover demand. In order to meet this requirement, cooperation between the cantons may be advisable.

Subsidiary recommendation: Tailored training courses on the early diagnosis of autism spectrum disorders (screening process) should be offered to those key specialists coming into contact with the target group in early childhood (especially paediatricians and remedial early education specialists).

Recommendation 2:

Every canton should have at least one "Specialist unit for autism", equipped with enough capacity to cover demand. In order to meet this requirement, cooperation between the cantons may be advisable.

Recommendation 3:

Intensive treatment should be made available to any child of pre-school age who is diagnosed with an autism spectrum disorder and, as such, is deemed to require substantial support.

Subsidiary recommendation: The long-term funding of early intensive treatment options (as per the pilot project described in invalidity insurance's Circular No. 325)⁸ and an expansion of such services to cover demand should be ensured.

Subsidiary recommendation: Remedial early education for children with autism spectrum disorders should be intensified and standardized.

Recommendation 4:

A coordinated system of autism-specific interventions should be developed for the life phase after early treatment and up to and including adolescence.

Recommendation 5:

Regional and cantonal schooling plans should be critically appraised as regards the application of the good-practice criteria formulated by the interviewed experts.

Recommendation 6:

A range of supporting services in line with demand needs to be built up for the process of vocational preparation, clarification and training.

Recommendation 7:

Both as regards conceptual design and practical implementation, higher priority must be given to the importance of family-support services and those that help the autism sufferers to lead autonomous lives.

Subsidiary recommendation: Appropriate, demand-oriented living and assistance models need to be developed and put in place to ensure that young adults with Asperger syndrome or high-functioning autism can successfully transition to an independent way of life.

Recommendation 8:

The training of experts for autism spectrum disorders should be encouraged by offering a comprehensive range of specific curricula and by adding autism-specific content to the relevant professional training courses (e.g. paediatrics, psychology, remedial teaching, occupational therapy, speech therapy).

⁸ The invalidity insurance's Circular No. 325 "The remuneration of medical services provided during the intensive treatment in cases of infantile autism (ConDisO No. 405)" is available online at www.bsv.admin.ch/vollzug/storage/documents/4227/4227_1_de.pdf (in German) or www.bsv.admin.ch/vollzug/storage/documents/4227/4227_1_fr.pdf (in French) (as at 17 April 2014).

1 Contexte, objectifs et élaboration du projet

1.1 Contexte

Le présent rapport analyse la situation des enfants et des jeunes atteints d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement en Suisse. Ces personnes présentent des troubles au niveau des interactions sociales, de la communication et du répertoire d'intérêts et d'activités. Elles ont en général un besoin accru d'interventions, de soutien et d'accompagnement spécialisés et un pourcentage élevé d'entre elles pourraient donc être les bénéficiaires d'offres de soutien professionnelles spécifiques.

Depuis une dizaine d'années, les troubles du spectre de l'autisme (TSA) retiennent particulièrement l'attention du grand public et des milieux scientifiques en Suisse (Gundelfinger, 2013 ; Herbrecht et al., 2013 ; Rajower et al., 2013). On constate une augmentation du nombre de cas diagnostiqués, parallèlement à une hausse du nombre de rapports et de publications spécialisées traitant du diagnostic, des différentes formes de TSA, des parcours de vie des personnes concernées et des possibilités de soutien.

En Suisse, les documents scientifiques et les résultats de recherche sur la situation de vie et de prise en charge des personnes présentant un TSA sont encore peu nombreux et ils sont pour la plupart limités à des thèmes donnés. Citons ici les premières analyses de la situation de vie des personnes atteintes d'autisme du point de vue des parents menées par Baeriswyl-Rouiller (1991) et Steinhausen (2004), ainsi que le dossier théorique consacré à l'autisme publié en 2013 par la revue spécialisée « Pädiatrie ». Il n'existe en revanche toujours pas de relevé systématique des offres de prise en charge et des lacunes du système suisse.

C'est dans ce contexte que s'inscrit l'interpellation 12.3317 « Soutien offert aux personnes atteintes d'autisme ou d'un trouble envahissant du développement » déposée en mars 2012 par le conseiller aux Etats Claude Hêche. En réaction à la réponse du Conseil fédéral, il a déposé en septembre 2012 le postulat 12.3672, qui demande que la situation des personnes « atteintes d'autisme ou d'un trouble envahissant du développement » soit analysée sous les trois aspects suivants :

- « 1. 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. déterminer si les mesures actuellement prises sont suffisantes en termes quantitatif et qualitatif et permettent une optimisation des moyens et ressources mis à disposition des différents acteurs ;
3. 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. »

C'est pour répondre à ce postulat que l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a pris en mai 2013 les mesures nécessaires pour la réalisation d'une étude intitulée « Adolescents et jeunes adultes : troubles précoces du développement et invalidité ».

Les résultats de cette étude sont présentés dans le présent rapport.

1.2 Objectifs

Le but visé par le projet de recherche était de répondre aux points formulés par le conseiller aux Etats Hêche et de permettre à l'OFAS d'obtenir des bases pour répondre au postulat.

L'objectif était résumé comme suit dans l'appel d'offres relatif au projet :

« L'objectif du projet est d'acquérir des connaissances sur l'autisme et d'autres troubles précoces du développement et d'étudier leur apparition et leur traitement par les différentes institutions et professions. L'objectif est d'évaluer l'adéquation des traitements aux besoins, de mettre en évidence les bonnes pratiques et d'identifier les besoins d'intervention. »

Pour concrétiser le but visé par le projet, les trois domaines thématiques prioritaires suivants ont été définis dans le contexte de l'action professionnelle :

- symptômes et diagnostics ;
- inventaire des offres et des structures de détection, 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 besoin, 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.

1.3 Elaboration du projet

Le projet a été lancé fin juillet 2013 au cours d'une réunion avec un groupe de suivi scientifique composé d'experts de diverses institutions du système de prise en charge. Cette rencontre a permis de clarifier les étapes clés du processus de recherche, mais aussi de délimiter le groupe cible, en précisant les indications fournies dans le postulat et dans l'appel d'offres.

1.3.1 Détermination du groupe cible

Un premier critère de définition est celui de l'âge. Selon le World Youth Report (Nations Unies, 2012), la phase de l'enfance et de la jeunesse prend fin avec le 25^e anniversaire. Les dernières missions pertinentes pour le système de prise en charge à l'adolescence sont, dans la perspective du projet, l'insertion professionnelle et le développement de l'autonomie des jeunes adultes.

Au niveau des diagnostics considérés, la fig. 1 fournit un aperçu du groupe cible auquel s'intéresse le projet.

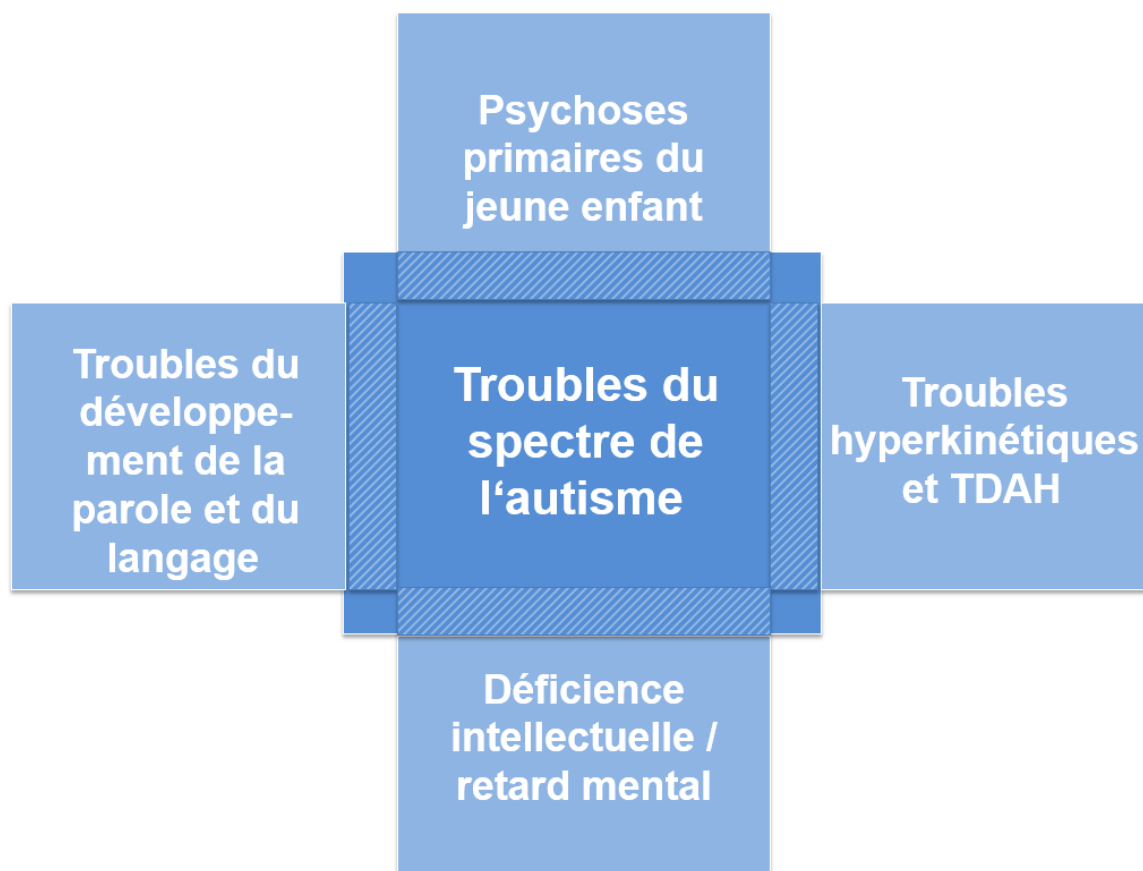


Fig. 1 : Groupes de diagnostic traités dans le cadre du présent projet

L'étude se focalise sur les enfants et les jeunes présentant des troubles du spectre de l'autisme. Depuis 10-15 ans, le terme de « troubles du spectre de l'autisme » (TSA) s'impose de plus en plus dans le discours scientifique international comme un terme générique regroupant les différents troubles envahissants du développement, dont notamment l'autisme infantile, l'autisme atypique et le syndrome d'Asperger (Bölte, 2009 ; Noterdaeme, 2010). Cette désignation a d'ores et déjà remplacé la catégorisation précédente dans le DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, APA, 2013), paru en 2013. La CIM-11 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, OMS), dont la publication est prévue en 2017, devrait suivre cette voie (Herbrecht et al., 2013). En Suisse, cette catégorisation en terme d'autisme figure depuis janvier 2010 dans l'ordonnance concernant les infirmités congénitales (OIC, code 405) et dans la circulaire sur les mesures médicales de réadaptation de l'AI (CMRM).

Le projet s'est donc focalisé sur les troubles du spectre de l'autisme, mais s'est également penché sur d'autres diagnostics particulièrement proches, avec certains symptômes en commun. La différenciation entre les TSA et ces autres diagnostics dépend de la clarté des systèmes de classification utilisés et de l'application de méthodes de diagnostic spécifiques. Le développement régulier des systèmes de classification CIM et DSM ainsi que d'instruments diagnostiques standardisés constitue à cet égard une base décisive pour améliorer la précision.

La complexité des diagnostics médicaux dans la pratique, combinée à de nombreux facteurs -tels que le recueil adéquat d'informations pertinentes, la qualification des spécialistes établissant le dia-

gnostic, l'application de méthodes de diagnostic adéquates, tout comme la trace laissée par les écoles de médecine, les traditions ou les courants de pensée actuels- pose cependant des limites à un diagnostic standardisé.

Il arrive par conséquent que des enfants ou des jeunes présentant un TSA soient classés dans un autre groupe de diagnostic (sans diagnostic d'autisme) et il est donc important d'intégrer au projet de recherche les groupes de diagnostic illustrés à la fig. 1. Le caractère problématique du diagnostic différentiel entre les TSA et ces autres troubles est aussi discuté dans le contexte international (cf. notamment HAS, 2005 ; Mottron, 2006 ; State of Vermont, 2007).

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).

Soulignons dans ce contexte que, dans la suite de la construction du projet, l'attention a surtout été mise sur ces groupes voisins de diagnostics, lorsque des symptômes clairement similaires à ceux des troubles du spectre de l'autisme sont présents, mais sans diagnostic d'autisme, ou lorsqu'il existe une comorbidité d'un de ces diagnostics voisins avec un diagnostic d'autisme.

Pour comprendre le présent rapport, il faut également avoir à l'esprit la répartition des responsabilités entre les différents agents payeurs intervenant dans le système de l'aide professionnelle aux enfants et aux jeunes présentant un TSA en Suisse : en principe, l'assurance-invalidité, les assurances-maladie, les cantons et les communes entrent en ligne de compte pour la prise en charge des coûts des mesures d'ordre médical, pédagogique, thérapeutique et professionnel. Les mesures pédo-thérapeutiques sont principalement de la compétence des cantons et des communes, alors que les mesures médico-thérapeutiques sont financées par l'AI jusqu'à l'âge de 20 ans, si les atteintes à la santé sont reconnues comme infirmité congénitale, et par l'assurance-maladie dans le cas contraire. Les mesures d'ordre professionnel sont prises en charge en grande partie par l'AI. Pour en savoir plus sur la répartition des compétences, voir Rajower, Lâamir & Rudaz (2013).

1.3.2 Processus de recherche

Le processus de recherche comprend les étapes suivantes :

- analyse de l'état de la recherche ;
- collecte de données statistiques ;
- entretiens avec des experts ;
- exploitation des données statistiques et des entretiens.

Certaines étapes se succèdent, tandis que d'autres sont imbriquées les unes dans les autres. La fig. 2 donne un aperçu de la structure globale du projet et de ses différentes étapes. Celles-ci sont résumées ci-après.

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 sur les thèmes du dépistage, des interventions, de l'accompagnement et du soutien des enfants et des jeunes présentant un TSA. Le projet a analysé la littérature scientifique internationale, 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 présent projet, pour développer un canevas d'entretien avec les experts, ainsi que pour formuler des critères de bonnes pratiques fondés sur la théorie.

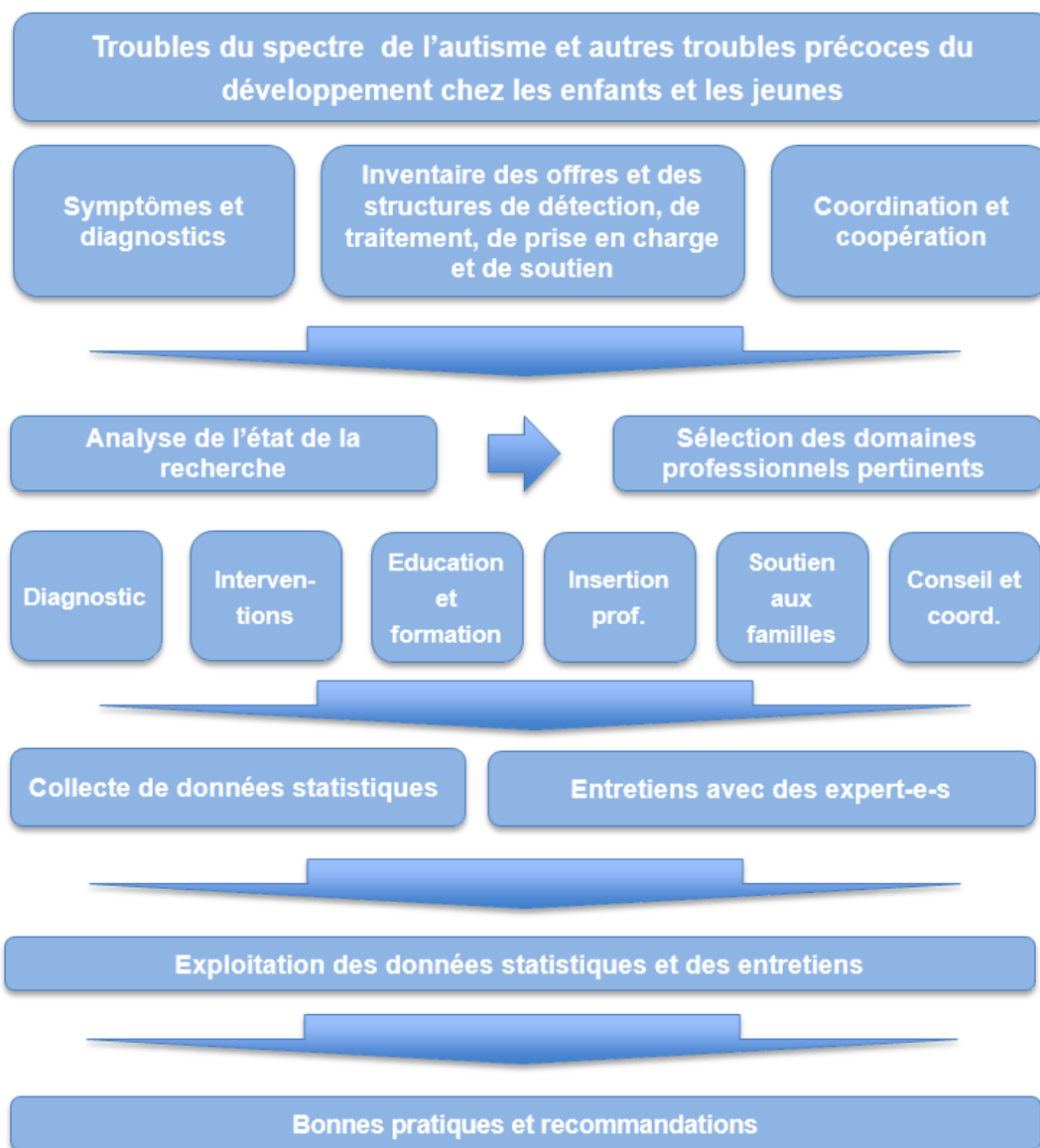


Fig. 2 : Elaboration du projet

En outre, les résultats d'autres projets (dont certains n'ont pas encore été publiés) menés par les membres de l'équipe ont été analysés dans l'optique du présent projet et intégrés dans les étapes suivantes. Les projets analysés sont les suivants :

- « Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen im Fokus Schulischer Heilpädagogik » (2010-2012 ; sous la direction du prof. A. Eckert)
Ce projet de recherche comprend un questionnaire auprès de 121 enseignants spécialisés et expérimentés en autisme, ainsi que 6 entretiens avec des parents d'enfants présentant un TSA et des spécialistes de différentes disciplines à propos du cadre de l'appui scolaire en Suisse et des conditions de réussite. (Eckert & Sempert, 2012, 2013b ; Eckert et al., 2013 ; Eckert & Störch Mehring, 2012).

- « La situation des jeunes adultes avec un trouble du spectre de l'autisme dans les structures résidentielles de Suisse romande » (2010-2014 ; sous la direction du prof. V. Zbinden Sapin)
Ce projet de recherche en cours porte sur l'analyse de programmes d'accompagnement proposés dans les structures résidentielles de Suisse romande pour 42 jeunes adultes présentant un TSA et ayant un besoin de soutien élevé. Les programmes sont étudiés au moyen d'entretiens, d'analyses de documents et d'observations, afin de mesurer la spécialisation de l'accompagnement des personnes atteintes d'un TSA (Zbinden Sapin, Thommen & Wiesendanger, 2013 ; Thommen & Zbinden Sapin, 2012).
- « Vivre avec l'autisme en Suisse » (2012-2014 ; sous la direction du prof. A. Eckert)
Ce projet de recherche comprend une enquête écrite auprès de 481 parents de personnes présentant un TSA en Suisse sur les thèmes suivants : diagnostic, mesures pédagogiques, organisation des loisirs et aspects juridiques et financiers (Eckert, 2015).
- « Autismus-Spektrum-Störungen in der Adoleszenz » (2012-2014 ; sous la direction du prof. A. Eckert)
Ce projet de recherche en cours comprend des entretiens qualitatifs structurés avec 12 parents d'adolescents et de jeunes adultes sur la situation actuelle de prise en charge des jeunes présentant un TSA, ainsi que sur les besoins d'amélioration (Eckert & Störch Mehring, 2013, 2015).
- « Observatoire des troubles du spectre de l'autisme » (2013-2015 ; sous la direction du prof. E. Thommen)
Ce projet de recherche en cours se concentre sur l'analyse des offres de soutien en faveur des enfants et des jeunes présentant un TSA en Suisse latine et fournit des données sur la situation de prise en charge. Il se concentre sur les mesures de formation et d'accompagnement.

Collecte de données statistiques

Des recherches approfondies ont été effectuées afin d'identifier les registres de données disponibles en Suisse. Il est apparu clairement qu'il existe des secteurs importants (comme l'école) pour lesquels il n'y a pratiquement pas de chiffres sur les personnes atteintes d'autisme, pour des raisons tenant au système. 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. L'autorisation requise a été donnée par une commission d'éthique en juin 2014.

Entretiens avec des experts

L'analyse de l'état de la recherche et du système de prise en charge des enfants et des jeunes présentant un TSA en Suisse a permis d'identifier les domaines professionnels pertinents pour la suite de l'étude :

- diagnostic ;
- interventions ;
- éducation et formation ;
- insertion professionnelle ;
- soutien aux familles et encouragement de l'autonomie ;
- conseil et coordination.

Une enquête qualitative a été menée auprès d'experts suisses compétents dans ces domaines professionnels, afin d'obtenir les informations nécessaires pour répondre aux questions du projet, à

savoir pour collecter des données sur l'organisation de ces champs d'activité, sur le rapport entre l'offre et la demande pour des offres spécifiques, ainsi que sur les mesures à prendre prioritairement. D'un point de vue méthodologique, cette enquête structurée était fondée sur la technique de l'entretien centré sur un problème développée par Witzel (1982).

La sélection des experts interrogés a été effectuée 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 susmentionnés et les différentes expériences professionnelles, ainsi que les grandes régions de Suisse (région lémanique, espace Mittelland, Suisse du Nord-Ouest, Zurich, Suisse orientale, Suisse centrale, Tessin). Les experts interrogés venaient des contextes institutionnels suivants : services et cliniques pédopsychiatriques, hôpitaux pédiatriques, éducation précoce spécialisée, centres de thérapie, scolarisation intégrée ou séparée, internats scolaires, services de relèvement, centres de consultation, entreprises de formation et d'insertion professionnelles, orientation professionnelle de l'AI, associations de parents.

Exploitation des données statistiques et des entretiens

Les éléments centraux de l'analyse quantitative des données ont été déterminés en collaboration avec le groupe de suivi. Ils sont documentés au ch. 2.2 (p. 12). Le projet porte sur les personnes jusqu'à 25 ans présentant un TSA, avec une attention particulière sur la petite enfance. Les groupes de diagnostic pertinents ont été traités au moyen des codes de prestations et d'infirmité de l'AI. Toutes les données ont été exploitées de manière anonyme.

Les entretiens qualitatifs ont été enregistrés puis transcrits. Une grille de codage a été développée sur la base du canevas utilisé pour les entretiens, afin de permettre une première évaluation déductive. Les données ont été exploitées à l'aide de la méthode d'analyse qualitative de contenu développée par Mayring (2010) et Kuckartz (2012), et de la technique de structuration de contenu. Des extraits de texte ont été sélectionnés et attribués aux domaines prédéfinis ci-dessus. Ils ont ensuite été commentés.

1.4 Structure du rapport

Le présent rapport se fonde sur la structure du projet illustrée à la fig. 2. Le **chap. 2** fournit une présentation détaillée de l'exploitation des données statistiques collectées et des résultats obtenus. Le **chap. 3** présente les vastes résultats des entretiens qualitatifs menés avec les experts des différents domaines professionnels susmentionnés. Ce chapitre décrit également la situation et les mesures à prendre du point de vue des experts, relevés dans les différentes régions linguistiques, puis fournit une synthèse des résultats pour chaque domaine. Le **chap. 4** présente les critères de bonnes pratiques. Ceux-ci ont été déterminés dans un premier temps sur la base de l'analyse de l'état de la recherche, puis développés sur la base des résultats des entretiens et transposés au contexte suisse. Le **chap. 5** conclut le présent rapport en synthétisant les résultats sous la forme de recommandations concrètes pour le développement du système de prise en charge des enfants et des jeunes présentant un trouble du spectre de l'autisme en Suisse.

2 Exploitation des données statistiques

L'exploitation des données statistiques vise à répondre à la question suivante : quelles conclusions les données disponibles en Suisse permettent-elles de tirer sur la situation des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme ?

Le ch. 2.1 donne une vue d'ensemble du corpus de données. Le ch. 2.2 précise les éléments centraux de l'analyse des données, qui ont été définis avec le groupe de suivi. Le ch. 2.3 présente les données disponibles pour les analyses. Le ch. 2.4 présente les résultats des analyses et le ch. 2.5 conclut brièvement le présent chapitre par un rappel des principaux résultats obtenus.

2.1 Corpus de données

L'exploitation statistique doit autant que possible se fonder sur des données couvrant l'ensemble de la Suisse. Dans l'idéal, les données devraient permettre de déterminer (i) le nombre de diagnostics d'autisme posés par année en Suisse, (ii) l'âge des personnes au moment du diagnostic et (iii) la méthode diagnostique appliquée. Il serait en outre souhaitable de connaître (iv) le type de trouble, ainsi que (v) le genre, la durée et l'intensité des mesures de soutien, de thérapie et d'accompagnement dont bénéficient les personnes concernées une fois le diagnostic posé.

Il n'existe cependant pas de corpus de données fournissant toutes ces informations pour la Suisse (ni d'ailleurs pour aucun autre pays, cf. par ex. Jick, 2013). Il faut donc s'appuyer sur plusieurs sources de données hétérogènes fournissant des informations sur le dépistage et la prise en charge des TSA.

Le tab. 1 fournit une vue d'ensemble des sources de données examinées dans le cadre du projet et du résultat de l'examen. Il est suivi d'une brève présentation des différentes sources.

Tab. 1 : Vue d'ensemble des sources de données potentielles examinées

Source de données	Troubles du spectre de l'autisme	
	Données utilisables disponibles	
	sur le dépistage et le diagnostic	sur les prestations, les mesures et les interventions
Suisse		
Registre central de l'assurance-invalidité (CdC)	oui	Oui
Office fédéral de la statistique		
a. secteur de la formation	non	non
b. secteur de la santé	en constitution	non
Assureurs-maladie	non	Non
Sociétés de discipline médicale	non	Non
Directions cantonales		
Directions cantonales de la santé	non	Non
Directions cantonales de la formation (et services de psychologie scolaire)	ponctuellement	Ponctuellement
Autres services cantonaux (autorités sociales, protection de la jeunesse, éducation et conseil précoces)	ponctuellement	Ponctuellement
Hôpitaux et cliniques (sans service de pédopsychiatrie)	non	Non
Services de pédopsychiatrie	oui	(oui)
Locale, avec évent. un impact suprarégional		
Centres de consultation et services spécialisés en autisme	oui	oui

Parmi ces sources, quatre se sont révélées utiles pour les analyses (en gris dans le tab. 1). Elles sont présentées ci-après par ordre d'importance décroissante pour l'ensemble de la Suisse :

1. Le **registre central de l'assurance-invalidité (Centrale de Compensation)**⁹ recense tous les bénéficiaires de prestations de l'assurance-invalidité (AI). Il fournit des indications sur les caractéristiques démographiques des bénéficiaires, mais aussi sur le genre, l'étendue et la durée des prestations d'assurance touchées (à savoir notamment mesures médicales, mesures d'ordre professionnel, contribution d'assistance, allocation pour impotent, moyens auxiliaires et mesures d'instruction). Les données recensées permettent en outre de faire certaines déductions sur la cause de l'invalidité. Ce registre constitue le corpus de données le mieux documenté et celui qui se prête le mieux aux analyses effectuées dans le cadre du présent projet.
2. Les **services de pédopsychiatrie** jouent un rôle important dans le dépistage des troubles et parfois également dans leur prise en charge. Leurs données sont décentralisées (chaque service a ses propres données) et hétérogènes. Cependant, ils appliquent pour le diagnostic et la classification une méthode de travail respectant des normes de procédure communes et il est par conséquent possible de fusionner leurs données. Les données des six plus grands services ont été collectées pour le présent projet¹⁰.
3. Les **centres de consultation et services spécialisés en autisme**¹¹ ont une connaissance plus individualisée de la situation, puisqu'ils fournissent des conseils et un accompagnement aux personnes présentant un TSA et à leurs proches. Toutefois, ils sont répartis de manière inégale à travers le pays et ont chacun leur propre mode de travail (ils ne suivent pas de normes communes), ce qui rend difficile tout recueil de données.
4. Les **services cantonaux (directions de la formation et services de psychologie scolaire, mais aussi autorités cantonales en charge des affaires sociales, de la protection de la jeunesse et de l'éducation et du conseil précoces)** disposent, dans certains cantons, de données sur le dépistage des troubles et sur les mesures cantonales. Lorsque des données de ce type ont été trouvées, elles ont été intégrées à l'analyse, mais il n'a pas été possible d'obtenir une vue d'ensemble à l'échelle nationale¹².

Les autres sources mentionnées dans le tab. 1 n'ont pas permis d'obtenir des données :

- L'Office fédéral de la statistique (OFS) ne possède pas de données relatives aux personnes atteintes d'autisme. Dans le secteur de la formation, les mesures sont recensées, mais pas les diagnostics. Il est donc impossible de définir des groupes de diagnostic. Aucun changement n'est d'ailleurs envisagé¹³. Par conséquent, les données existantes ne permettent pas de tirer de conclusions sur l'appui et le soutien en milieu scolaire des enfants et des jeunes présentant un TSA. Les cantons fournissent à l'OFS les données sous la forme demandée et n'ont donc pas de raison de saisir les diagnostics. Dans le secteur de la santé, l'OFS effectue un relevé des diagnostics concernant les traitements hospitaliers stationnaires. Mais

⁹ Des informations détaillées sont disponibles sur www.cdc.admin.ch [consulté le 8.5.2013].

¹⁰ Bâle-Campagne, Berne, Grisons, Lausanne, Lucerne et Zurich

¹¹ Cf. par ex. la liste des centres de diagnostic et de consultation de Suisse alémanique sur http://autismus.ch/cms/index.php?option=com_content&view=article&id=58&Itemid=45 [consulté le 10.9.2013]. Ils ont tous été contactés dans le cadre du présent projet.

¹² Les directions des cantons d'Argovie, de Bâle-Campagne, de Bâle-Ville, de Berne, de Fribourg, de Genève, des Grisons, de Lucerne, du Tessin, de Thurgovie, de Vaud, de Zoug et de Zurich ont fourni des informations sur leur corpus de données.

¹³ Source : entretien avec Katrin Holenstein, OFS, cheffe de la section Processus de formation, le 28.10.2013

ce sont plutôt les données relatives aux prestations ambulatoires (conseils, examens, diagnostic et thérapie ambulatoire) qui seraient utiles dans le cadre de l'autisme : une telle statistique est en constitution (projet MARS), mais elle ne portera dans un premier temps que sur les données de facturation et non sur les diagnostics¹⁴. L'OFS n'aura donc pas non plus de données à fournir sur les TSA dans un avenir proche.

- Les hôpitaux et les cliniques (sans service de pédopsychiatrie) saisissent eux aussi surtout les prestations fournies lors de séjours hospitaliers. Les prestations ambulatoires ne sont pour leur part recensées que de manière sporadique. Afin d'examiner dans quelle mesure ces données se prêtent aux analyses souhaitées, nous avons étudié un extrait anonymisé de la statistique PSYREC¹⁵. Les prestations liées à l'autisme n'y étaient pas détectables.
- Légalement, les assureurs-maladie ont uniquement le droit de saisir, d'enregistrer et de traiter les données nécessaires au paiement des factures des assurés. Il n'est donc pas possible de classer les données des assureurs-maladie en fonction du diagnostic¹⁶.
- Les sociétés de discipline médicale n'ont pas de bases de données propres : cela nous a été confirmé par la Société suisse de pédiatrie (SSP) et par Physiotherapia Paediatrica¹⁷.
- Les directions cantonales de la santé ont mentionné principalement les statistiques des hôpitaux (cf. ci-dessus). Elles ont déclaré ne pas disposer d'autres données relatives aux personnes présentant un TSA.

En résumé, le corpus de données se présente comme suit :

- les données de l'assurance-invalidité (CdC) et des services de pédopsychiatrie sont les plus prometteuses pour l'analyse.
- Elles peuvent être complétées par les données des centres de consultation et services spécialisés en autisme et, le cas échéant, des directions cantonales.

Deux limitations importantes se présentent donc. Premièrement, il n'existe pas de données systématiques relatives au milieu scolaire : la forme prise par l'appui et le soutien des enfants et des jeunes autistes en milieu scolaire n'est documentée que dans des cas particuliers. Deuxièmement, les prestations des assureurs-maladie sont inconnues, alors qu'elles concernent potentiellement un grand nombre de personnes présentant un TSA : l'AI assume les coûts uniquement dans la perspective d'une amélioration de la capacité de gain et de la réadaptation professionnelle ou lorsque le trouble a été détecté avant l'âge de 5 ans (condition de reconnaissance en tant qu'infirmité congénitale¹⁸), et au plus tard jusqu'à l'âge de 20 ans révolus (cf. Rajower, Lâamir & Rudaz, 2013, pp. 12 et

¹⁴ Source : entretien avec Marco D'Angelo, OFS, chef de la section Santé, le 14.11.2013

¹⁵ PSYREC (*Psychiatriepatientenrecord*) est une statistique médicale du canton de Zurich. Combinée à la comptabilité des charges par unité d'imputation, elle permet d'analyser par cas les prestations et les coûts des hôpitaux. Elle sert aussi à la transmission de données à l'OFS. La direction de la santé du canton de Zurich nous a fourni un extrait portant sur l'année 2013 : son examen a confirmé la piètre qualité des données relatives aux prestations ambulatoires et n'a pas livré d'informations pertinentes pour le présent projet. De plus amples informations sont disponibles dans le manuel PSYREC, sur www.gd.zh.ch/internet/gesundheitsdirektion/de/themen/institutionen/spitaeler_kliniken/handbuecher_vorgaben_erhebung.html [consulté le 3.1.2014].

¹⁶ Les six plus grandes assurances-maladie suisses (Helsana, CSS, Groupe Mutuel, Assura, Swica et Concordia) ont toutes répondu que le recueil systématique de données leur était interdit.

¹⁷ Source : renseignements fournis par téléphone par ces deux sociétés en décembre 2013

¹⁸ La liste des infirmités congénitales est consultable sur www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19850317/ [consulté le 8.5.2013].

13 ; Kieser, 2012, pp. 187 et 188). Dans les autres cas et après l'âge de 20 ans, ce sont les caisses-maladie qui sont responsables. Nous ne disposerons pas de davantage de données à ce propos à l'avenir.

2.2 Éléments centraux pour l'analyse des données

Vu le corpus de données disponible, trois décisions de principe ont été prises avec le groupe de suivi de l'OFAS quant aux éléments centraux de l'analyse des données.

- a) L'analyse ne tient compte que des moins de 25 ans (cf. ch. 1.3.1, p. 2). La priorité est accordée à la petite enfance ; on ne traite en aucun cas des personnes de plus de 25 ans.
- b) En raison de la complexité du diagnostic décrite précédemment (cf. ch. 1.3.1, p.2), il faut tenir compte non seulement des troubles du spectre de l'autisme, mais aussi des groupes de diagnostic voisins. L'AI, dont les données sont déterminantes pour l'analyse, travaille avec des codes pour la statistique des infirmités et des prestations. Elle dispose donc de son propre système de classification des prestations¹⁹. Un diagnostic clinique n'est pas repris tel quel dans le registre central de l'AI, mais est traduit en codes : c'est l'office AI compétent qui attribue les codes correspondant au droit à prestations.

Il faut donc commencer par définir le groupe cible du projet à l'aide de codes. Il a été décidé que les analyses porteraient sur les sept codes suivants :

Code AI ²⁰	Description	Remarques
401	Psychoses primaires du jeune enfant et autisme infantile, lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année	abrogé le 1.1.2010, et remplacé par les codes 405 et 406
403	Oligophrénie congénitale (seulement pour le traitement du comportement éréthique ou apathique)	
404	Troubles du comportement des enfants doués d'une intelligence normale, au sens d'une atteinte pathologique de l'affectivité ou de la capacité d'établir des contacts, en concomitance avec des troubles de l'impulsion, de la perception, de la cognition, de la concentration et de la mémorisation, lorsqu'ils ont été diagnostiqués et traités comme tels avant l'accomplissement de la neuvième année ; l'oligophrénie congénitale est classée exclusivement sous ch. 403	
405	Troubles du spectre autistique, lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année	en vigueur depuis le 1.1.2010
406	Psychoses primaires du jeune enfant, lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année	en vigueur depuis le 1.1.2010
502	Oligophrénie (idiotie, imbecillité, débilité, voir aussi ch. 403)	affection congénitale ne figurant pas dans l'annexe de l'OIC
649	Autres troubles du caractère, du comportement et de l'intelligence, y compris les troubles du développement du langage	lorsque l'autisme a été diagnostiqué après la cinquième année, le code utilisé est souvent 649.

¹⁹ Ces codes figurent dans un document intitulé « Codes pour la statistique des infirmités et des prestations » disponible en français sur http://www.bsv.admin.ch/vollzug/storage/documents/3952/3952_6_fr.pdf [consulté le 15.10.2013].

²⁰ Source : *ibid.* <http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19850317/201203010000/831.232.21.pdf>

Pour l'exploitation des données, ces sept codes ont été répartis en trois groupes, appelés « groupes de bénéficiaires AI » :

Groupes de bénéficiaires AI

- (i) Groupe « autisme » : codes 401, 405 et 406
- (ii) Groupe « retard mental » : codes 403 et 502
- (iii) Groupe « autre » : codes 404 et 649

Le groupe de bénéficiaires (i) comprend les personnes atteintes d'un TSA qui a, par définition, été diagnostiqué avant l'accomplissement de la cinquième année. Le groupe de bénéficiaires (ii) comprend les personnes présentant un retard mental. Le groupe de bénéficiaires (iii) devrait être composé en majorité de personnes non autistes, mais il comprendra aussi des personnes autistes diagnostiquées à un âge plus avancé.

Cette répartition en trois groupes n'implique pas de distinction en termes de degré de gravité du TSA : vu l'hétérogénéité des groupes de diagnostic, de l'âge du diagnostic et du recours aux prestations de soutien, les codes ne fournissent pas d'indication claire sur la gravité du trouble²¹.

- c) Enfin, il a été décidé de ne pas exploiter les données par canton, mais par grande région (cf. ch. 1.3.2, p.4). Les sept grandes régions de Suisse ont été définies dans les années 1990 par l'Office fédéral de la statistique et par l'ex-Office fédéral de l'aménagement du territoire. Les différences démographiques et économiques entre les régions sont relativement faibles. On observe en revanche d'importantes différences sur les plans non seulement linguistique et culturel, mais également politique et financier²², ce qui est souhaitable pour l'analyse.

Les sept grandes régions sont les suivantes :

Région	Cantons
1. Région lémanique	GE, VD, VS
2. Espace Mittelland	BE, FR, SO, NE, JU
3. Suisse du Nord-Ouest	AG, BS, BL
4. Zurich	ZH
5. Suisse orientale	AI, AR, GL, GR, SG, SH, TG
6. Suisse centrale	LU, NW, OW, SZ, UR, ZG
7. Tessin	TI

Les trois décisions de principe susmentionnées (limitation à l'âge de 25 ans, répartition en trois groupes de bénéficiaires AI – « autisme », « retard mental » et « autre » –, et analyse par grande région) fournissent les éléments centraux pour l'exploitation des données. Le chapitre suivant décrit les données disponibles pour l'analyse.

²¹ Cf. p.17 pour l'examen des codes relatifs aux atteintes fonctionnelles

²² Source : communiqué de presse commun de l'Office fédéral de la statistique et de l'Office fédéral de l'aménagement du territoire de mai 2009, n° 40/99, « Les sept grandes régions de la Suisse – La Suisse dans le système européen des régions »

2.3 Description des données

Vu le corpus de données et les éléments centraux de l'analyse, les données disponibles proviennent pour l'essentiel des trois sources suivantes :

- a) **Fichier de données de l'AI.** Ce fichier de données est extrait du registre de la CdC. Il comprend les données de toutes les personnes qui ont touché des prestations de l'AI entre le 1^{er} janvier 2011 et le 31 décembre 2013 pour l'un des sept codes utilisés pour définir les groupes de bénéficiaires AI. Il comprend l'âge et le sexe des assurés, l'office AI compétent, les décisions rendues (droit à prestation) et les données de facturation (notamment type et date de la prestation facturée, montant facturé).

L'extrait utilisé compte 31 074 personnes, dont 2846 atteintes d'autisme (9,2 %), 1389 présentant un retard mental (4,5 %) et 26 839 entrant dans la catégorie « autre » (86,4 %). La répartition plus précise est représentée à la fig. 4, p.18.

- b) **Incidences des prestations AI.** Les prétentions envers l'AI sont très clairement liées à la réalisation d'un risque donné. A compter de 1983, les données disponibles permettent de déterminer à quel moment les personnes nées une année donnée (on parle ci-après de cohorte) ont touché pour la première fois des prestations de l'AI (réalisation du risque d'invalidité). Elles renseignent sur l'âge de la personne au moment de l'entrée dans l'AI et sur le code pour lequel elle a touché la première prestation de l'AI.

Les cas d'autisme (codes 401, 405 ou 406) sont clairement identifiables. La série de données qui en résulte reflète l'« incidence des prestations » de l'AI : ce n'est donc pas l'apparition effective (clinique) de cas d'autisme dans la population qui est enregistrée, mais l'évolution dans le temps du pourcentage de personnes d'une cohorte qui perçoivent des prestations de l'AI.

Le résultat de l'exploitation de ces données est présenté aux fig. 5 et 6, pp. 21 et 22.

- c) **Données des services de pédopsychiatrie, croisées avec le fichier de données de l'AI.** Il est particulièrement intéressant de suivre les cas depuis le dépistage des troubles jusqu'à la perception de prestations appropriées. A cette fin, les données relatives à tous les cas d'autisme diagnostiqués depuis le 1^{er} janvier 2011 dans les six principaux services de pédopsychiatrie de Suisse ont été collectées. Ces données ont ensuite été croisées avec le fichier de données de l'AI. Cette opération a nécessité l'autorisation d'une commission d'éthique ; la demande, déposée en janvier 2014, a été approuvée en juin 2014²³.

Le tab. 2 ci-après fournit une vue d'ensemble du résultat du croisement des données.

Nous avons tenu compte uniquement des cas dans lesquels les services soupçonnaient la présence d'un trouble envahissant du développement (code CIM-10 F84)²⁴. Lorsque le trouble du développement a été confirmé, le code CIM-10 exact a été utilisé, à savoir :

- F84.0 pour l'autisme infantile
- F84.1 pour l'autisme atypique
- F84.5 pour le syndrome d'Asperger

²³ Autorisation de la commission d'éthique du canton de Zurich du 18.6.2014 relative à la demande n° 2014-0025. Comme, pour la protection des données, c'est le lieu de traitement des données qui est déterminant, l'autorisation était valable pour tous les services de pédopsychiatrie, indépendamment de leur localisation (étude monocentrique).

²⁴ La classification CIM-10 des troubles envahissants du développement (F84) est disponible en français sur <http://www.icd10.ch/> (chap. V) et en allemand sur www.icd-code.de/icd/code/F84.5.html [consulté le 18.11.2013].

Ces trois codes de diagnostic décrivent pratiquement l'intégralité des données collectées. Leur répartition ainsi que leur correspondance avec les codes de l'AI sont présentées dans le tab. 4, p. 25.

Tab. 2 : Résultat du croisement du fichier de données de l'AI et des données des services de pédopsychiatrie «Cas considérés» : nombre de cas d'autisme diagnostiqués par le service en question depuis le 1^{er} janvier 2011 (attribution d'un code F84) et documentés de manière transparente. Les données fournies par le service de Lausanne concernent uniquement des cas portant le code F84.0, au contraire des autres services. «Dont cas provenant d'une autre grande région» : nombre de cas dans lesquels la personne ne vient pas de la grande région du service qui a posé le diagnostic. «Avec équivalent dans le fichier de données de l'AI» : nombre de cas ayant pu être identifiés comme bénéficiaires de prestations de l'AI (selon le registre central de la CdC). «Sans équivalent» : nombre de cas pour lesquels aucun équivalent n'a été trouvé dans le fichier de données de l'AI. «Nombre total de bénéficiaires dans la grande région» : nombre de personnes à qui des prestations AI ont été octroyées depuis le 1^{er} janvier 2011 pour la première fois pour *autisme* (code 401, 405 ou 406), par grande région.

Service	Cas considérés	Dont cas provenant d'une autre grande région	Avec équivalent dans le fichier de données de l'AI	Sans équivalent	Nombre total de bénéficiaires dans la grande région
Kinder- und Jugendpsychiatrie Bâle-Campagne	187	20 ²⁵	66	121	105
Services psychiatriques universitaires de Berne	224	3	148	76	455
Kinder- und Jugendpsychiatrie Grisons	69	6 ²⁶	56	13	131
Service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent Lausanne	73	? ²⁷	70	3	644
Kinder- und Jugendpsychiatrische Dienste Lucerne	132	0	65	67	71
Kinder- und Jugendpsychiatrischer Dienst Zurich	134	36	73	61	168
Total	819	65	478	341	1 579

Comme le montre le tab. 2, 819 cas ont été pris en considération au total. Il a été possible de trouver un équivalent dans le fichier de données de l'AI pour 478 d'entre eux (58 %). La colonne de droite permet de calculer le rapport entre le nombre de cas avec équivalent et le nombre total de bénéficiaires de prestations de l'AI dans la grande région considérée. Pour l'ensemble des grandes régions, ce rapport est de 30 % (478 sur 1579). Les différences régionales sont considérables, mais elles doivent être interprétées avec prudence. Premièrement, les services de pédopsychiatrie ne sont pas nécessairement la seule institution à établir des diagnostics dans la grande région considérée. Deuxièmement, les cas en cours n'y sont pas encore enregistrés ou ne sont documentés que de manière incomplète. Par ailleurs, le service de Lausanne a fourni uniquement les données relatives aux cas portant le code F84.0 (et quelques rares codes F84.1 et F84.5), ce qui explique le faible pourcentage de 11 % (70 sur 644) atteint dans cette région. A l'opposé, on constate

²⁵ Dont neuf provenant de l'étranger.

²⁶ Ces six cas proviennent de la Principauté de Liechtenstein.

²⁷ Pour Lausanne, le canton de domicile n'est pas renseigné, de sorte qu'il est impossible de savoir si le patient venait ou non de la grande région.

l'importance du service de pédopsychiatrie de Lucerne comme service de diagnostic pour la Suisse centrale.

Toutes les données – celles des services de pédopsychiatrie comme celles de l'AI – ont bien entendu été anonymisées avant exploitation.

Dans la mesure du possible, les données ont été complétées au moyen des deux sources supplémentaires suivantes :

- d) **Données des centres de consultation et services spécialisés en autisme.** Ce sont surtout deux points qui ont de l'importance : d'une part, le nombre et l'âge des personnes qui consultent les centres ; d'autre part, les appréciations et expériences des spécialistes quant à l'adéquation aux besoins des offres disponibles pour les personnes en quête de conseils²⁸.

Les résultats de la brève enquête écrite menée auprès des centres de consultation et services spécialisés en autisme figurent à la p. 27.

- e) **Directions cantonales.** Les indications fournies par les directions de l'éducation, les services de psychologie scolaire et d'autres autorités servent, le cas échéant, à éclairer certains résultats. Elles sont présentées à la p.24.

2.4 Résultats

La première analyse effectuée a consisté à comparer, au moyen du fichier de données de l'AI, l'âge d'entrée dans l'AI des trois groupes de bénéficiaires « autisme », « retard mental » et « autre (code 404 ou 649) ». Chaque personne a été classée dans un groupe de bénéficiaires en fonction du code reçu lorsqu'elle a touché pour la première fois des prestations de l'AI. Chaque personne n'est prise en compte qu'une seule fois. La fig. 3 illustre le résultat de cette répartition.

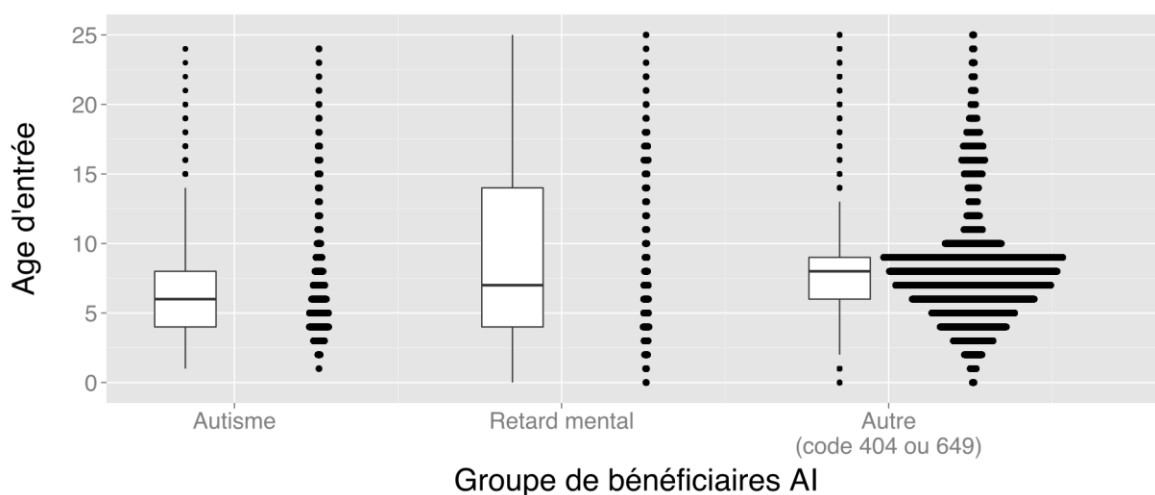


Fig. 3 : Age d'entrée dans l'AI selon le groupe de bénéficiaires (« autisme », « retard mental » ou « autre [code 404 ou 649] »). Données utilisées : fichier de données de l'AI pour les années 2011, 2012 et 2013 ; chaque personne n'est prise en compte qu'une seule fois. N = 31 074 personnes, dont 2846 dans le groupe « autisme », 1389 dans le groupe « retard mental » et 26 839 dans le groupe « autre ». A droite, chaque point noir représente une personne (ils se chevauchent et dessinent une forme). Dans le diagramme de quartiles (à gauche), le rectangle blanc couvre 50 % des données et la ligne indique la médiane.

²⁸ Voir à ce propos les entretiens menés avec les experts, bien plus détaillés : cf. notamment ch. 3.6, pp.66 ss.

Il existe manifestement des différences au niveau de l'âge d'entrée. Les enfants appartenant au groupe de bénéficiaires AI « autisme » ont l'âge d'entrée le plus bas : comme le montre le diagramme de quartiles, trois quarts d'entre eux ont été reconnus comme bénéficiaires de prestations avant l'âge de 7 ans. Il y a donc un léger écart par rapport à la limite d'âge de 5 ans jusqu'à laquelle l'AI reconnaît l'autisme comme infirmité congénitale, il s'agit plutôt de raisons administratives (il ne s'agit pas d'un phénomène lié au syndrome).

Le groupe « retard mental » est celui qui compte le moins de personnes et aussi celui où la fourchette d'âges d'entrée est la plus large. Notons que les codes 403 et 502 ne sont en réalité pas les seuls à s'appliquer au retard mental, mais ils ont été choisis dans le but d'identifier les (éventuels) chevauchements avec les troubles du spectre de l'autisme : par définition, le présent projet ne tient par exemple pas compte des enfants présentant le syndrome de Down (code 501), puisque ce syndrome est clairement distinct des TSA.

Pour les personnes du groupe « autre », on constate une forte concentration entre 6 et 9 ans, à savoir à l'âge d'entrer à l'école, ainsi qu'une autre concentration, plus faible, à la fin de l'âge scolaire : l'âge du dépistage semble plus tardif dans ce groupe et il semble avoir un rapport avec l'école.

Selon le groupe de suivi de l'OFAS, les cas d'autisme détectés après l'âge de 5 ans devraient en fait porter le code 649 (ces enfants devraient donc appartenir au groupe de bénéficiaires « autre [code 404 ou 649] »), mais c'est souvent le code 405 (« autisme ») qui est attribué en pratique. Nous avons examiné si les codes d'atteinte fonctionnelle fournissaient une piste d'explication, mais nous n'avons pu établir que deux liens :

- (i) Dans deux tiers des cas, le code 405 est attribué aux enfants de plus de 6 ans qui entrent dans l'AI et présentent des « atteintes fonctionnelles combinées d'ordre mental et psychique ». Ils ont 8 ans au maximum.
- (ii) En revanche, c'est presque toujours le code 649 qui est attribué aux enfants présentant des « troubles du langage ».

Ce sont les seules observations systématiques que nous avons pu faire. La première catégorie compte peu de personnes (22 cas sur 36), mais contribue à l'écart par rapport à l'âge limite du dépistage de 5 ans (cf. p. 20).

Si au lieu d'exploiter les données au niveau national (comme à la fig. 3), on effectue les analyses au niveau des cantons ou des régions, on constate souvent d'importantes différences²⁹. Tel est le cas ici aussi : la fig. 4 illustre la répartition des trois groupes de bénéficiaires AI dans les sept grandes régions de Suisse. Chaque personne n'a été prise en compte qu'une seule fois.

Comme le montre la fig. 4, la région lémanique compte la moitié des cas d'autisme (1477 sur les 2838 personnes du groupe de bénéficiaires AI « autisme »). C'est là aussi que le groupe « autre (code 404 ou 649) » est le moins important en proportion (63 %). Le Tessin présente une répartition similaire. Les écarts sont moins marqués entre les cinq autres grandes régions, à une exception près : la Suisse centrale a le pourcentage le plus élevé (près de 15 %) de personnes présentant un retard mental.

²⁹ Cf. par ex. Contrôle fédéral des finances (2012), Mesures médicales de l'assurance-invalidité. Evaluation de la mise en œuvre et analyse de l'évolution des coûts, et en particulier le ch. 4.6.

On ne peut guère expliquer la différence constatée en matière de proportion de cas d'autisme par des différences en termes de prévalence (clinique). Il faut considérer que cette différence reflète une catégorisation des cas différente d'une grande région à l'autre.

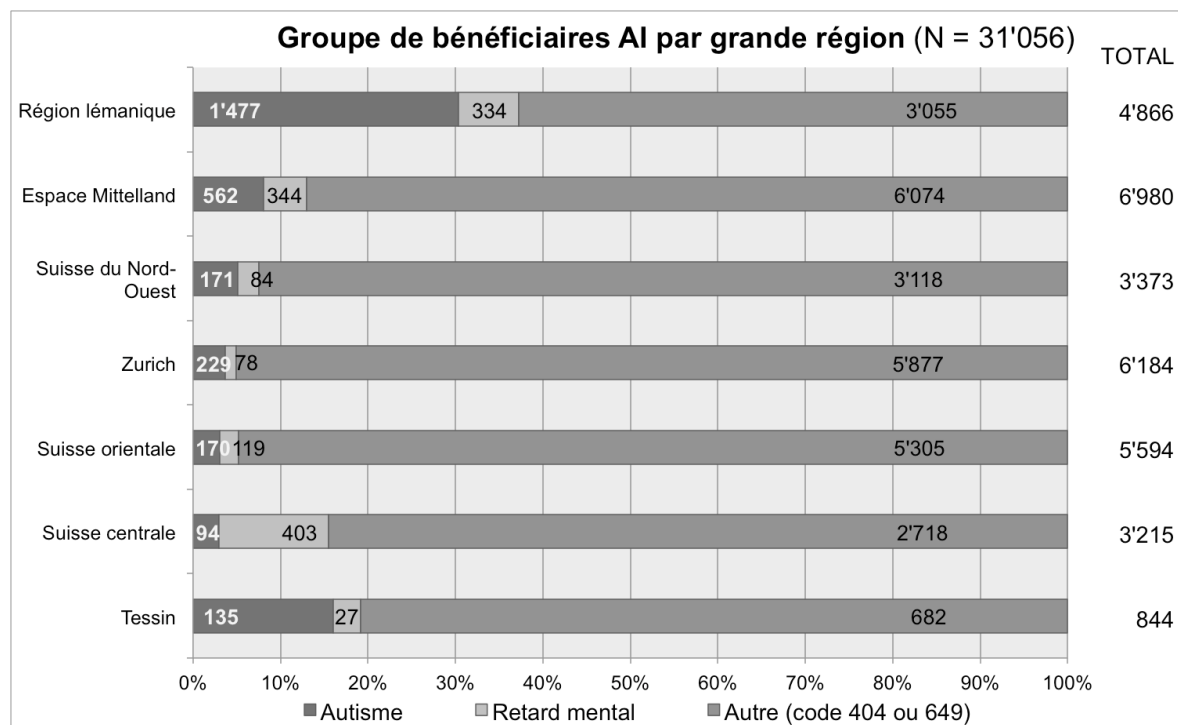


Fig. 4 : Répartition des groupes de bénéficiaires AI par grande région, en pourcentage. Données utilisées : fichier de données de l'AI pour les années 2011, 2012 et 2013 ; chaque personne n'est prise en compte qu'une seule fois. N = 31 056 personnes, dont 2838 dans le groupe « autisme », 1389 dans le groupe « retard mental » et 26 829 dans le groupe « autre ». Les chiffres dans les segments indiquent le nombre de personnes par groupe de bénéficiaires et par grande région. Les totaux à droite indiquent, pour chaque grande région, le nombre de bénéficiaires de prestations pour l'ensemble des trois groupes.

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. Cependant, cette information ne permet pas de tirer des conclusions sur l'intensité des prestations : il faut pour cela s'appuyer sur les coûts par tête par groupe de bénéficiaire et par grande région. Le tab. 3 en fournit un aperçu. Une même personne peut ici être comptabilisée à plusieurs reprises si elle fait partie de plusieurs groupes de bénéficiaires AI (on s'intéresse ici aux coûts : il faut prendre toutes les prestations en considération et pas uniquement la première date ou celle présente dans le système pendant le plus longtemps).

Tab. 3 : Coûts par tête en francs par grande région et par groupe de bénéficiaires. Données utilisées : fichier de données de l'AI pour 2011, 2012 et 2013. Une personne peut être comptabilisée à plusieurs reprises. Le chiffre indiqué correspond à la moyenne des montants facturés au cours des années considérées.

Grande région	Coûts par tête (en francs)		
	Autisme	Retard mental	Autre (codes 404 ou 649)
Région lémanique	8 245	13 212	13 184
Espace Mittelland	6 740	18 724	9 318
Suisse du Nord-Ouest	5 624	10 355	8 068
Zurich	6 045	8 820	7 026
Suisse orientale	6 026	10 991	7 199
Suisse centrale	7 088	17 032	4 747
Tessin	7 736	6 931	6 281
Total Suisse	6 786	12 295	7 975

D'une manière générale, les coûts sont plus élevés pour le groupe « retard mental » que pour les deux autres groupes. C'est le groupe « autisme » qui engendre les coûts par tête les plus faibles partout, sauf en Suisse centrale et au Tessin. Les différences de coûts constatées entre les trois groupes de bénéficiaires sont liées à l'âge d'entrée et surtout au portefeuille de mesures AI fournies (cf. fig. 9, p.27).

Par contre, les différences de coûts entre grandes régions pour un même groupe sont plus difficiles à expliquer. Pour chacun des trois groupes, on constate en effet d'importantes différences entre les coûts par tête les plus faibles et les plus élevés. Cette différence est de 32 % pour le groupe « autisme », de 63 % pour le groupe « retard mental » et de 64 % pour le groupe « autre (code 404 ou 649) ». Selon la fig. 4 et le tab. 3, le groupe « autisme » est proportionnellement le plus important dans la région lémanique et au Tessin, et les coûts par tête pour ce groupe y sont les plus élevés : l'intensité des prestations des assurances sociales y est donc plus forte que dans les autres grandes régions. Ce constat correspond aux observations (plus anciennes) de l'Observatoire suisse de la santé, qui indique que ces deux régions présentent les coûts par assuré les plus élevés dans le secteur de la santé, alors que la région de Zurich par exemple se situe dans la moyenne suisse, malgré sa réputation de canton « cher » (note de synthèse Obsan, 2004, p. 3). L'Observatoire n'explique pas vraiment ces différences : il cite des facteurs tels que la part des personnes âgées, le degré d'urbanisation, l'offre de soins médicaux ou le nombre de médecins dispensants, etc. (*ibid.*, pp. 3 et 4)³⁰.

Nos analyses montrent que l'âge d'entrée dans l'AI est plus faible pour les trois groupes de bénéficiaires dans la région lémanique (6 ans et 8 mois, médiane = 6) que dans les cinq grandes régions de Suisse alémanique (8 ans et 0 mois, médiane = 7). La durée de perception des prestations peut expliquer la différence de coûts.

Il est également à noter qu'il y a de grandes différences régionales dans la classification des troubles. Le code 406 (psychoses primaires du jeune enfant, lorsque leurs symptômes ont été mani-

³⁰ Un rapport plus récent (rapport n°59 de l'Obsan, 2013) a confirmé les différences de coûts de manière différente. Il voit surtout un lien avec l'offre de prestations et la densité de population dans le canton considéré (*ibid.*, pp. 56 à 60), mais il insiste sur l'impossibilité d'expliquer les différences de coûts entre cantons de manière claire et fiable (*ibid.*, p. 60).

festes avant l'accomplissement de la cinquième année) est presque exclusivement présent en Suisse latine. Sur les cas recensés (N = 799), il y a 90 % des cas dans la région lémanique et le Tessin, 8 % pour l'Espace Mittelland (qui comprend des cantons romands) et seulement 2 % dans le reste de la Suisse. Ces proportions restent les mêmes lorsque l'on prend en compte seulement les cas dont le premier signalement était émis sur le code 406 (N = 308). En Suisse occidentale, les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme sont parfois classés «psychotique» en raison de l'influence du modèle psychanalytique pour l'explication des troubles.

En outre, des signes clairs indiquent que des prestations différentes sont fournies en Suisse romande. Les codes tarifaires utilisés pour facturer les prestations à l'AI fournissent des renseignements sur le type de prestations et on peut en tirer deux observations intéressantes. *Premièrement*, il n'y a pratiquement qu'en Suisse romande que des prestations de psychothérapie sont facturées en cas d'autisme. Sur les 4,4 millions de francs facturés dans ce domaine, 80 % l'ont été dans la région lémanique, 12 % au Tessin, 4 % dans l'espace Mittelland et les 4 % restants dans les autres régions de Suisse. *Deuxièmement*, 65 % des coûts TARMED pour les prestations en cas d'autisme ont été générés dans la région lémanique et 15 % dans l'espace Mittelland. Cela s'explique sans doute par le fait qu'en Suisse romande, les hôpitaux fournissent manifestement des prestations qui, dans les autres régions de Suisse, relèvent des écoles spécialisées (sous responsabilité cantonale). Il n'est pas étonnant que ce transfert de prestations se traduise par des coûts par tête plus élevés.

Une analyse par catégorie de prestations (mesures médicales, mesures d'ordre professionnel, allocations pour impotent) conforte cette appréciation. Pour les *mesures médicales*, le coût par tête pour le groupe « autisme » est de loin le plus élevé dans la région lémanique et au Tessin. Cela semble s'expliquer facilement par les différences observées au niveau de la fourniture des prestations (puisque les prestations TARMED et de psychothérapie entrent dans cette catégorie). Pour les *mesures d'ordre professionnel*, c'est dans la région lémanique et à Zurich que les coûts par tête sont les plus élevés : le coût de la vie y étant le plus élevé, il semble donc que c'est bien le lieu qui a un impact sur le coût pour ces mesures. Enfin, pour les *allocations pour impotent*, on ne constate pas de différences significatives entre les grandes régions.

En résumé, pour ce qui est des prestations de l'AI, le groupe « autisme » semble se distinguer des deux autres groupes : l'âge d'entrée et les coûts par tête y sont nettement moins élevés. Des indices clairs laissent supposer que les prestations en cas d'autisme ne sont pas fournies par les mêmes prestataires en Suisse romande et dans le reste de la Suisse.

Toutefois, tout cela ne nous dit encore rien sur l'entrée des membres du groupe « autisme » dans l'AI. Il faut pour ce faire s'intéresser à l'incidence des prestations.

Les incidences des prestations AI sont déterminées par année de naissance (ou « cohorte », cf. p.14). On se penche ici sur le risque que présente une personne d'une cohorte donnée de percevoir avant l'âge de 8 ans des prestations de l'AI pour autisme. Trois ans sont ajoutés par rapport à l'âge limite de reconnaissance de l'autisme infantile par l'AI, afin de tenir compte de la répartition des âges d'entrée illustrée à la fig. 3 et des renseignements fournis par le groupe de suivi. Il faut de toute façon tenir compte d'un certain retard pour des raisons administratives, mais un enfant autiste devrait apparaître comme tel dans les données de l'AI à l'âge de 8 ans au plus tard.

La fig. 5 illustre l'incidence des prestations de l'AI pour autisme jusqu'à l'âge de 8 ans pour les cohortes de 1983 à 2004.

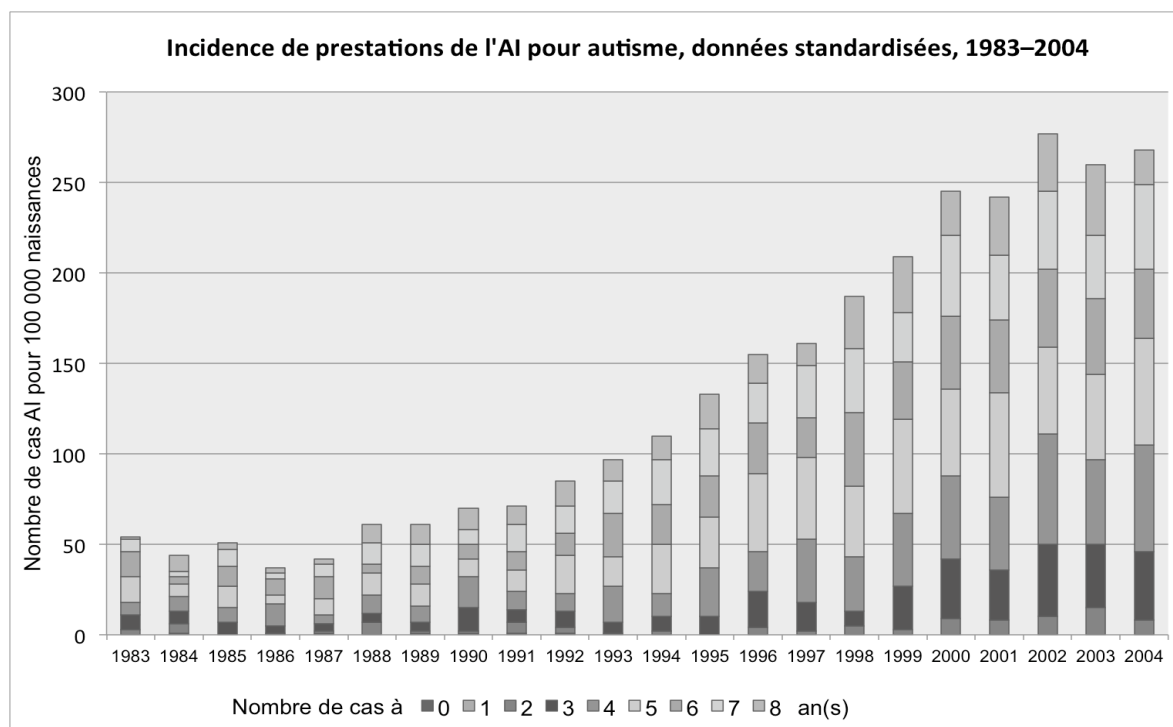


Fig. 5 : Nombre de cas AI (autisme) pour 100 000 naissances par année de naissance (cohorte). Données utilisées : incidences des prestations AI pour les années 1983 à 2012. Le graphique représente les cohortes jusqu'en 2004 (8 ans en 2012). Les segments montrent l'âge auquel l'enfant est entré dans l'AI en tant que nouveau cas d'autisme. En chiffres absolus, on dénombre 39 cas en 1983 et 196 cas en 2004.

On constate d'emblée que l'incidence a augmenté drastiquement entre 1983 et 2004. Il ne s'agit pas de chiffres absolus, mais de chiffres ramenés à 100 000 naissances. En 1983, on comptait à peine plus de 50 cas pour 100 000 naissances. Ce chiffre était cinq fois plus élevé en 2004. L'augmentation du nombre de diagnostics a été constatée à plusieurs reprises dans la littérature (Gundelfinger, 2013), mais également dans les autres résultats du présent rapport (cf. notamment ch. 3.1, pp. 31 ss). Il va de soi que cela a un impact sur les prestations de l'AI.

La fig. 5 ne permet par contre pas de confirmer l'affirmation fréquemment avancée, selon laquelle les cas seraient diagnostiqués de plus en plus tôt, grâce à l'amélioration des méthodes diagnostiques. Pour le vérifier, il faut déterminer, pour chaque année, l'âge auquel les enfants sont entrés dans l'AI : tel est l'objet de la fig. 6, qui se base sur les données relatives à l'incidence des prestations AI.

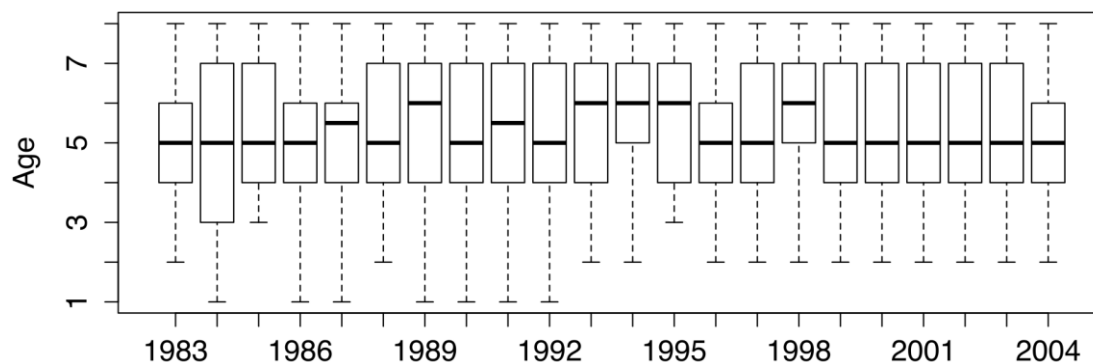


Fig. 6 : Répartition par âge des cas AI (autisme) par année de naissance. Données utilisées : incidences des prestations AI pour les années 1983 à 2004. Le graphique représente les cohortes jusqu'en 2004 (8 ans en 2012). Diagramme de quartiles : le rectangle blanc couvre 50 % des données et la ligne indique la médiane.

On ne constate pas de baisse de l'âge du dépistage: dans 75 % des cas, le trouble est détecté à l'âge de 7 ans au plus tard et la médiane est presque toujours de 5 ans. Par ailleurs, ce résultat ne change pas si l'on place la limite d'âge à 5, 6 ou 7 ans au lieu de 8³¹. Il est fort possible que les progrès réalisés en matière de diagnostic (cf. par ex. Gundelfinger, 2013, pp. 4 et 5) ne se répercutent sur l'incidence des prestations AI qu'avec un certain retard. Il se pourrait donc que le résultat soit différent pour les cohortes suivantes (à partir de 2005).

On en vient ainsi à la question du rapport entre l'incidence des prestations AI et la prévalence de l'autisme dans la population suisse.

La prévalence de l'autisme – à savoir le nombre total de cas d'autisme dans la population à un moment donné – est estimée pour la Suisse à 0,6 à 0,8 % (Gundelfinger, 2013, p. 4), ce qui correspond à 60 à 80 enfants pour 10 000 naissances, dont 15 à 20 présentent un trouble du spectre de l'autisme grave (*ibid.*).

L'incidence de l'autisme – c'est-à-dire le nombre de nouveaux cas apparus pendant un intervalle donné au sein d'une population – n'est pas connue en tant que grandeur clinique, mais elle peut être déduite de l'incidence des prestations AI, qui, comme on l'a vu, indique les nouveaux cas de prestations apparaissant avant un certain âge dans une cohorte donnée.

Il n'est pas possible d'établir de liens directs entre la prévalence estimée et l'incidence des prestations AI observée. Il est cependant évident que les nouveaux cas AI (incidence des prestations) constituent une partie de l'ensemble des cas d'autisme en Suisse (prévalence) : ainsi, la prévalence (valeur théorique) se compose, au moins en partie, des incidences dans l'AI. Si l'on ne peut établir de rapport direct entre prévalence et incidence, ces deux indicateurs sont donc néanmoins liés.

³¹ Nous avons effectué des analyses pour différentes populations, à savoir les enfants d'une cohorte jusqu'à l'âge de 5, 6, 7 et 8 ans. On ne constate dans aucun cas de baisse de l'âge du dépistage. Le tableau est globalement le même lorsqu'on répartit les différentes années en centiles.

Tâchons de nous faire une idée de ces deux valeurs, avec toute la prudence qui s'impose. La fig. 7 illustre la prévalence estimée et l'incidence des prestations pour autisme.

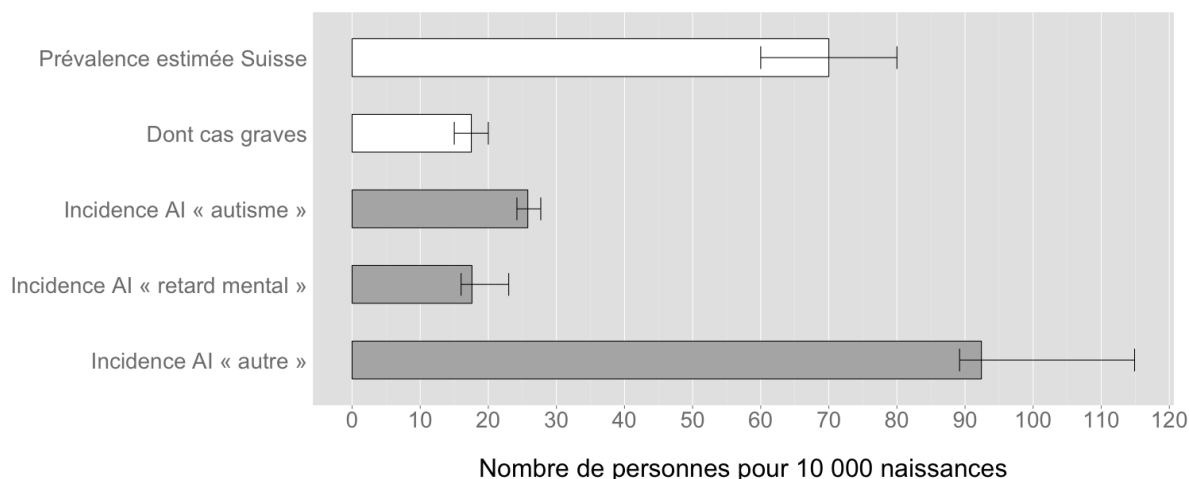


Fig. 7 : Prévalence estimée de l'autisme en Suisse (barres blanches, hypothèse théorique) et incidence observée des prestations de l'AI jusqu'à l'âge de 8 ans (barres grises, sur la base des données relatives aux incidences des prestations AI pour les années 2000 à 2004), en nombre de personnes pour 10 000 naissances. Les barres représentent la moyenne des cas et les barres d'erreur représentent l'incertitude. Barres blanches : valeurs théoriques tirées de la littérature, qui ne reposent pas sur des données (estimations). Barres grises : incidences observées des prestations de l'AI pour les cohortes 2000 à 2004 (statu quo en Suisse) pour les personnes qui ont perçu des prestations de l'AI avant l'âge de 8 ans.

Tant la prévalence que l'incidence des prestations AI peuvent être exprimées en nombre de cas pour 10 000 naissances, afin d'avoir une valeur de référence commune. La prévalence (barres blanches) indiquée repose sur des suppositions. L'incidence des prestations AI (barres grises) a été calculée pour les cohortes 2000 à 2004 : elle représente le nombre de nouveaux cas d'enfants qui ont perçu des prestations de l'AI pour cause d'autisme avant l'âge de 8 ans (les barres représentent l'incidence moyenne et l'incidence observée au cours de ces années). On a procédé de même pour les groupes de bénéficiaires AI « retard mental » et « autre (code 404 ou 649) ».

Pour l'interprétation de la fig. 7, rappelons que les deux indicateurs représentés ont été établis différemment et qu'ils ne sont pas directement liés. Il n'y a que l'incidence des prestations AI qui s'appuie sur des données : elle exprime la part d'une cohorte qui a touché des prestations de l'AI avant l'âge de 8 ans pour le groupe de bénéficiaires AI considéré. Pour le groupe « autisme », l'incidence est plus faible que la prévalence théorique.

Trois affirmations peuvent être formulées quant au rapport entre incidence et prévalence :

- a. Une personne diagnostiquée autiste le reste toute sa vie. Elle ne quitte donc plus le groupe de prévalence. Par conséquent, la prévalence effective est au moins aussi élevée que l'incidence des prestations de l'AI.

Pour cette même raison, on peut interpréter l'incidence des prestations pour autisme infantile comme une prévalence : le trouble existe dès la naissance et doit s'être manifesté dans chaque cohorte avant l'âge de 8 ans (au moins pour les cas graves). Sur la base de cette hypothèse, les cas AI peuvent être interprétés comme faisant partie intégrante de la prévalence. Dans les faits toutefois, le groupe de bénéficiaires « autisme » ne comprend pas uni-

quement des personnes atteintes d'autisme infantile, comme le montre le croisement avec les données des services de pédopsychiatrie (cf. tab. 4, p.25).

- b. Toutes les personnes atteintes d'autisme ne sont pas automatiquement bénéficiaires de prestations de l'AI. L'AI ne fournit des prestations qu'à un groupe restreint, à savoir les assurés présentant une infirmité congénitale (l'AI agit alors comme une caisse-maladie), ou ceux qui présentent ou risquent de présenter une incapacité de travail ou des difficultés à accomplir leurs travaux habituels (Kieser, 2012, pp. 38, 39 et 63 à 67). Par conséquent, la prévalence effective des troubles du spectre de l'autisme sera toujours plus élevée que l'incidence dans l'AI.
- c. On peut partir du principe que les troubles graves du spectre de l'autisme figurent toujours dans la statistique de l'AI. C'est ainsi qu'à la fig. 7, l'incidence de l'autisme dépasse même la prévalence supposée des cas graves.

Mais la prudence reste de mise en matière d'interprétation, comme le montre l'information suivante fournie par des acteurs du milieu scolaire. Etant donné que, depuis l'entrée en vigueur de la RPT, l'AI ne finance plus les mesures d'enseignement spécialisé et de pédagogie curative, il serait intéressant de disposer de données cantonales. Sur les onze cantons interrogés³², un seul possédait des chiffres relatifs aux élèves autistes : dans le canton de Berne, le service de psychologie scolaire mène un projet pilote de soutien à l'école primaire en faveur des enfants présentant le syndrome d'Asperger. Selon ses relevés, 309 élèves portant le code CIM-10 F84.5 sont scolarisés dans le canton de Berne, un nombre qui dépasse l'échantillon total de la présente étude (n = 124, cf. tab. 4) et montre combien les données doivent être interprétées avec prudence.

Après ces réflexions sur la fréquence de l'autisme dans la population, nous en arrivons enfin à l'interface entre la détection des troubles et la perception de prestations de l'AI. Le croisement avec les données des services de pédopsychiatrie fournit des informations à cet égard.

Le tab. 4 donne une vue d'ensemble de la répartition des codes de diagnostic (CIM-10) attribués par les services de pédopsychiatrie, avec leur équivalent dans l'AI.

Sur les 478 cas pour lesquels un équivalent a pu être trouvé (cf. tab. 2, p.15), 220 concernaient le diagnostic F84.0 (autisme infantile), 72, le diagnostic F84.1 (autisme atypique) et 124, le diagnostic F84.5 (syndrome d'Asperger)³³ (total = 416). Un équivalent a certes pu être trouvé pour les 62 personnes restantes, mais la classification CIM-10 était imprécise. Elles ont donc été exclues de la suite des analyses.

³² Les cantons d'Argovie, de Bâle-Campagne, de Bâle-Ville, de Berne, de Genève, des Grisons, de Lucerne, de Thurgovie, de Vaud, de Zoug et de Zurich nous ont fourni des informations sur le milieu scolaire.

³³ Pour la région lémanique, nous disposons surtout de diagnostics F84.0, de quelques F84.5 et d'aucun F84.1 (cf. tab. 2, p.15). Il n'y a pas de limitation de ce type pour les autres grandes régions. Il semblerait que le code F84.8 (autres troubles envahissants du développement) soit davantage attribué en Suisse romande qu'en Suisse alémanique, mais les données dont nous disposons ne confirment pas cette hypothèse.

Tab. 4 : Cas des services de pédopsychiatrie avec équivalent dans l'AI et code CIM-10 utilisable (n = 416 sur 478, cf. tab. 2, p. 15) et répartition dans les groupes de bénéficiaires AI. Pour les 62 cas restants, l'indication « F84 » manquait de précision, de sorte qu'il n'a pas été possible d'exploiter plus avant ces données.

Classification CIM-10	N	Age moyen lors du diagnostic : années; mois	Cas corresp. à un groupe de bénéficiaires			Cas corresp. à plusieurs groupes / autres
			Autisme	Retard mental	Autre (404 ou 649)	
F84.0 Autisme infantile	220	6;5	141	3	17	59
F84.1 Autisme atypique	72	10;0	26	1	19	26
F84.5 Syndrome d'Asperger	124	11;0	54	0	31	39
Total	416		221	4	67	124

Mentionnons ici les méthodes diagnostiques appliquées par les services de pédopsychiatrie : dans 80 % des cas, les services ont utilisé les instruments suivants : ADOS, ADI-R, SCQ et SON-R. Dans les autres cas (20 %), ils ont opté pour M-CHAT, SRS, MBAS, Bayley et d'autres instruments³⁴.

Comme le montre le tab. 4, les trois groupes de diagnostic se distinguent nettement au niveau de l'âge où le trouble a été détecté : les enfants atteints d'autisme atypique ou du syndrome d'Asperger sont en moyenne diagnostiqués nettement plus tard que ceux qui sont atteints d'autisme infantile. Les données des services de pédopsychiatrie correspondent donc à la répartition par âge observée pour les groupes de bénéficiaires AI (cf. fig. 3, p.16).

Pour ce qui est des correspondances entre le groupe de diagnostic (selon la classification CIM-10) et le groupe de bénéficiaires AI (selon les codes de l'AI), le tableau est hétérogène. 292 cas sur les 416 correspondent à un seul groupe de bénéficiaires, dont 221 au groupe « autisme » (53 %). Sur les 124 cas restants, 72 (17 % de 416), correspondent à plusieurs groupes de bénéficiaires, à savoir aux groupes « autisme » et « retard mental » ou aux groupes « autisme » et « autre (code 404 ou 649) » (cela ne ressort pas du tab. 4). Enfin, les 52 derniers cas (13 %) ne s'étaient vu attribuer aucun des sept codes pertinents (401, 403, 404, 405, 406, 502 ou 649), alors qu'ils portaient un diagnostic F84.

Cette répartition est illustrée à la fig. 8.

Sur l'ensemble des personnes pour lesquelles un service de pédopsychiatrie a posé un diagnostic d'autisme, 70 % appartiennent au groupe de bénéficiaires AI « autisme » (53 % à ce groupe uniquement et 17 % également à un autre groupe). Sur les 30 % restants, 16 appartiennent au groupe « autre (code 404 ou 649) » et 13 à aucun des groupes définis dans le cadre du présent projet (codes non pertinents). Le retard mental joue un rôle mineur (1 %).

Mais quelles prestations de l'AI les personnes appartenant aux différents groupes de bénéficiaires perçoivent-elles ? Dans un souci de clarté, les analyses qui suivent portent uniquement sur les 292 cas pour lesquels nous avons pu établir une correspondance claire (et exclusive) entre le code CIM-10 et un groupe de bénéficiaires AI (bloc de gauche dans la fig. 8).

³⁴ Cf. Keller, 2013 pour une explication des instruments. Cf. aussi la liste des abréviations en p.93 du présent rapport.

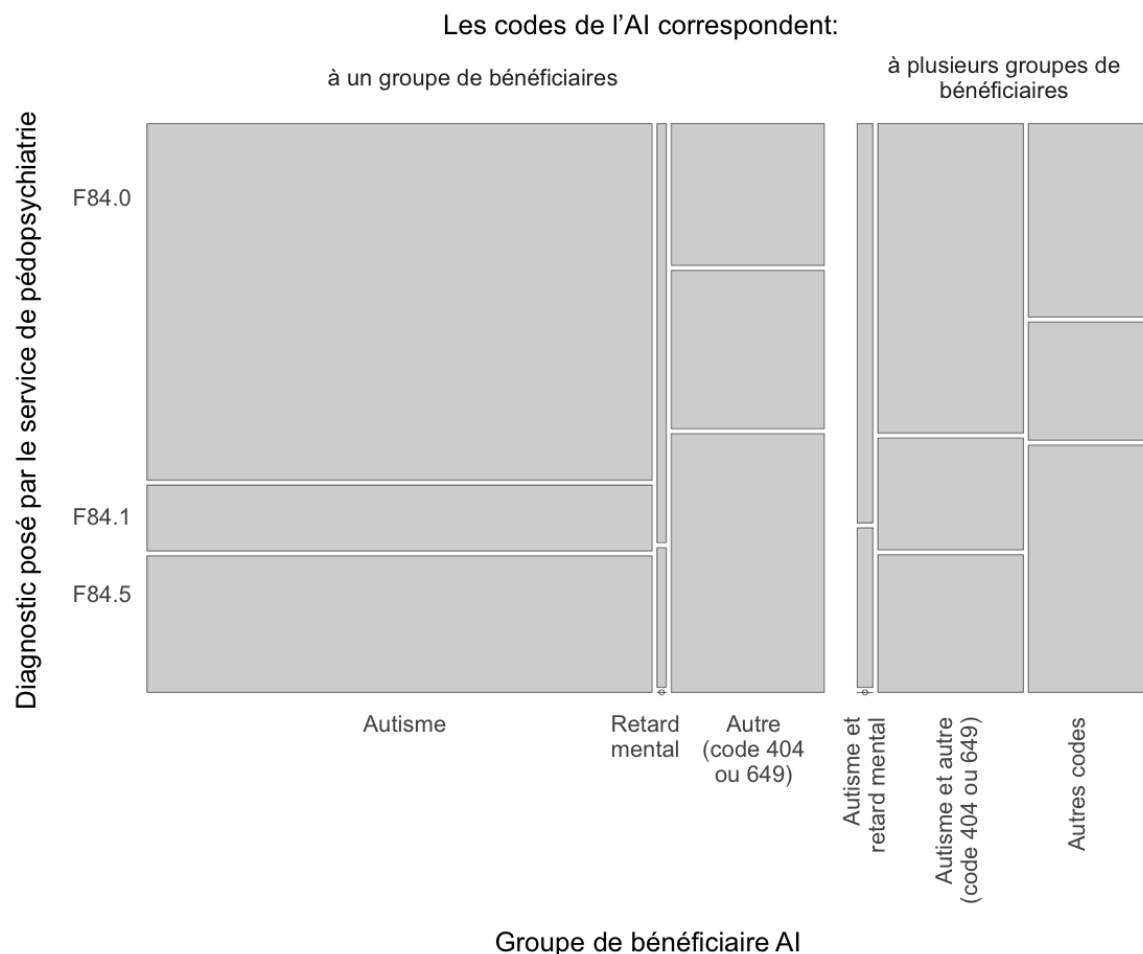


Fig. 8 : Correspondance entre la classification CIM-10 (services de pédopsychiatrie) et les groupes de bénéficiaires AI. Données utilisées : données des services de pédopsychiatrie, croisées avec le fichier de données de l'AI, pour les années 2011, 2012 et 2013. Certains cas correspondent à un groupe de bénéficiaires AI, d'autres, à plusieurs groupes et d'autres encore, à aucun groupe (codes non pertinents). Les rectangles illustrent le rapport entre les différentes combinaisons.

Comme le montre la fig. 9, les groupes de bénéficiaires ont des profils de prestations différents : comme attendu, les personnes appartenant au groupe « autisme » bénéficient de beaucoup plus de mesures médicales de l'AI que les membres des deux autres groupes. Les personnes de ce groupe touchent même 90 % des allocations pour impondent.

Le tab. 4 montre comment le groupe « autisme » est composé. La majeure partie des enfants portant le diagnostic F84.0 (autisme infantile) en font partie. Quant aux 26 personnes portant le diagnostic F84.1 (autisme atypique) et aux 54 personnes portant le diagnostic F84.5 (syndrome d'Asperger) qui appartiennent à ce groupe, elles sont les plus jeunes de leur groupe de diagnostic respectif. Elles sont certes en moyenne nettement plus âgées (7 et 8 ans et 4 mois) que les enfants portant le diagnostic F84.0 (autisme infantile ; 5 ans et 2 mois), mais elles sont aussi nettement plus jeunes que la moyenne de leur groupe de diagnostic (10 et 11 ans). Nous n'avons pas constaté d'autre différence. Il ne s'agit par exemple pas de cas plus graves, puisqu'une allocation pour impondent ou un code d'atteinte fonctionnelle pertinent n'avaient été attribués que dans un cinquième des cas. C'est donc bien l'âge qui est déterminant et non d'autres caractéristiques.

Les personnes appartenant au groupe « autre (code 404 ou 649) » ont surtout bénéficié de mesures d'ordre professionnel, ce qui n'a rien d'étonnant vu le profil d'âge de ce groupe.

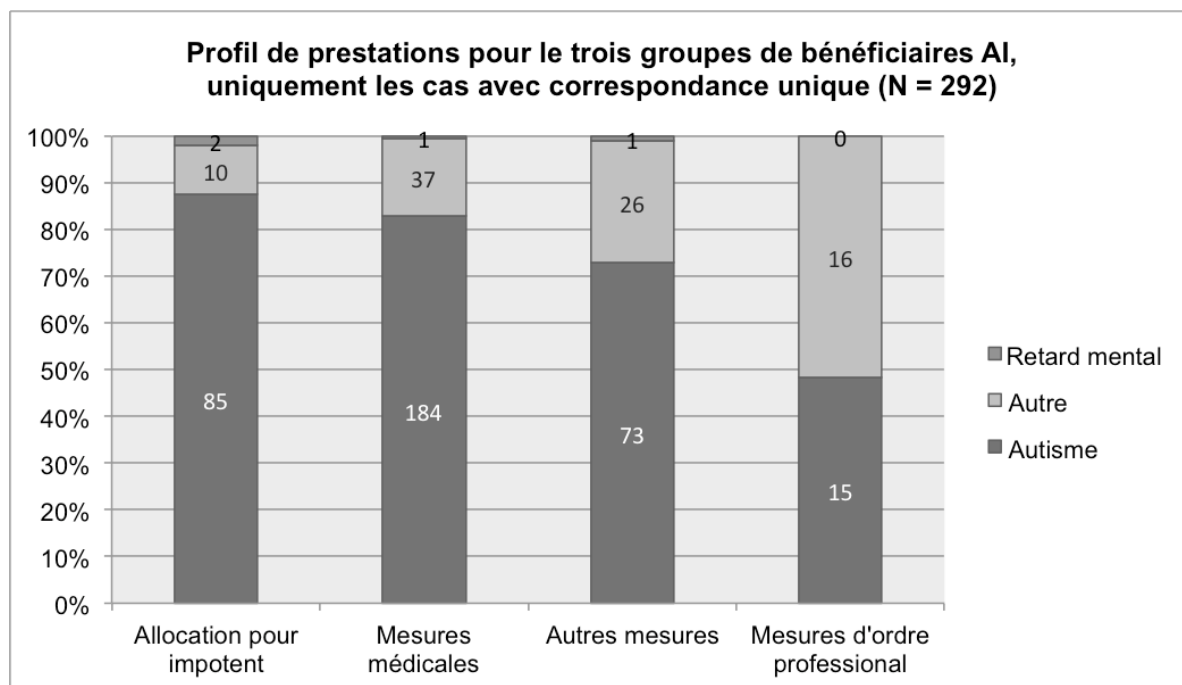


Fig. 9 : Profil de prestations pour les trois groupes de bénéficiaires AI (« autisme », « retard mental » et « autre [code 404 ou 649] »), uniquement les cas avec correspondance unique. Données utilisées : données des services de pédopsychiatrie, croisées avec le fichier de données de l'AI, pour les années 2011, 2012 et 2013. Les segments dans les colonnes représentent le pourcentage de personnes qui ont bénéficié de la mesure en question pour chaque groupe de bénéficiaires. Les personnes qui ont bénéficié de plusieurs mesures ont été comptabilisées plusieurs fois. La catégorie « autres mesures » comprend les moyens auxiliaires, les mesures d'intervention précoce et les mesures de réinsertion.

Cette répartition ne change pas si l'on s'appuie sur la classification CIM-10 plutôt que sur les groupes de bénéficiaires : 80 % des allocations pour impotent et 73 % des mesures médicales sont versées aux personnes portant le diagnostic F84.0, tandis que 88 % des mesures d'ordre professionnel sont octroyées aux personnes portant le diagnostic F84.1 ou F84.5 (pas de schéma).

Globalement, le fonctionnement de l'AI correspond donc aux attentes. 70 % des enfants et des jeunes pour lesquels le diagnostic d'autisme a été posé par les services de pédopsychiatrie appartiennent aussi au groupe de bénéficiaires « autisme » dans l'AI. Les prestations perçues dépendent clairement de l'âge : pour les jeunes enfants, ce sont les mesures médicales et les allocations pour impotent qui dominent.

En outre, l'AI met très peu de temps avant d'entrer en matière: en Suisse alémanique, il s'écoule en moyenne 60 jours entre le dépistage par un service de pédopsychiatrie et les premières prestations prises en charge par l'AI (date figurant sur la facture, hors mesures d'instruction). Le minimum est de 33 jours (Zurich) et le maximum, de 80 jours (espace Mittelland et Suisse centrale). Nous ne disposons pas de données pour la région lémanique et le Tessin³⁵.

³⁵ La date du dépistage n'est pas connue pour la région lémanique et le Tessin ne répondait pas aux critères de croisement (cf. p.14).

Ajoutons que l'AI n'a pas été mentionnée explicitement lors de l'enquête réalisée auprès des centres de consultation et services spécialisés en autisme. Treize services des sept régions ont répondu à notre questionnaire. En 2012 et 2013, ils ont fourni des conseils ou proposé un accompagnement à 944 personnes âgées de 0 à 25 ans au total, soit environ 500 personnes par an (la fourchette allant de 2 à 250).

Les lacunes relevées par les personnes interrogées dans le domaine de l'offre en faveur des personnes présentant un TSA dénotent d'importantes différences régionales : nous y revenons au chap. 3, avec plus ou moins de détails selon le thème. Une certaine constante s'est dégagée des entretiens, à savoir la mention des délais d'attente et de la longue durée pour obtenir des prestations de conseil et d'examen, qui mettent les familles en difficulté (sept services sur treize ont fait cette remarque). Ces remarques ne s'accompagnaient cependant pas de requêtes envers les agents payeurs. Deux services seulement ont signalé que les modalités de facturation avaient des effets tant positifs que négatifs, une information qui a également un impact sur l'AI.

Enfin, il n'a pas été possible de déterminer ce qui différencie les 341 cas sans équivalent des cas pour lesquels le croisement des données a fourni un résultat (cf. tab. 2, p.15). Ces cas sans équivalent forment-ils un groupe ou un sous-groupe qui ne se retrouve pas dans l'AI ? La seule différence relativement plausible est la suivante : un équivalent a été trouvé pour 70 % des personnes portant le diagnostic F84.0 (autisme infantile), mais seulement pour 50 % de celles portant le diagnostic F84.5 (syndrome d'Asperger). Le diagnostic « Asperger » débouche donc manifestement moins souvent sur des prestations de l'AI : on peut supposer que les cas moins graves et les personnes atteintes d'autisme de haut niveau bénéficient plus rarement de prestations de l'AI.

On n'a en revanche pas constaté de différences en termes d'âge de diagnostic, d'âge, de méthode diagnostique ou de service de pédopsychiatrie à l'origine du diagnostic. Trois personnes seulement dépassaient l'âge limite défini pour la présente étude (25 ans), de sorte que ce facteur n'a pas non plus d'impact. Seule la durée qui s'est écoulée depuis le dépistage joue encore un certain rôle : plus la date de diagnostic est proche, moins nombreux sont les cas (par année civile) pour lesquels un équivalent a pu être trouvé. Pour les années 2011, 2012 et 2013, le taux de résultat était de 75 %, mais il ne dépassait plus 30 % pour 2014 : une partie des cas 2014 n'avaient simplement pas encore été enregistrés par la CdC.

2.5 Conclusions

Les résultats de l'exploitation des données peuvent être résumés comme suit :

1. Les données de l'AI et des services de pédopsychiatrie mettent en évidence un groupe relativement distinct d'enfants et de jeunes atteints d'autisme, caractérisé par un diagnostic posé avant l'âge de 8 ans et le type de prestations fournies par l'AI. Ces personnes bénéficient surtout d'allocations pour impotent et de mesures médicales et rarement de mesures d'ordre professionnel. La plupart des personnes atteintes d'autisme infantile (F84.0) appartiennent à ce groupe.
2. Des enfants un peu plus âgés atteints d'autisme atypique (F84.1) ou du syndrome d'Asperger (F84.5) se retrouvent également dans ce groupe, mais, à mesure que l'âge de diagnostic augmente, ils sont plus nombreux à appartenir au groupe « autre (code 404 ou 649) ». Ils bénéficient surtout de mesures d'ordre professionnel.
3. Comme attendu, la fonction de l'AI pour les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme semble adéquate en ce qui concerne les paramètres étudiés. 70 % des personnes

pour lesquelles un diagnostic d'autisme a été posé par un service de pédopsychiatrie touchent des prestations de l'AI pour autisme. En moyenne, les premières prestations sont fournies 60 jours après le diagnostic. Les profils de prestations des différents groupes de bénéficiaires correspondent au type de trouble, à l'âge de diagnostic et à l'âge des personnes. On peut partir du principe que la très grande majorité des cas graves se retrouvent dans l'AI.

4. L'incidence des prestations AI pour autisme est plus de cinq fois plus élevée en 2004 qu'elle ne l'était en 1983 (pour ce qui est du pourcentage de personnes d'une cohorte entrées dans l'AI pour autisme avant l'âge de 8 ans). Cela confirme l'augmentation du taux de diagnostic des troubles du spectre de l'autisme relevée à plusieurs reprises dans la littérature.
5. Il existe des différences marquantes entre la Suisse romande et la Suisse allemande en ce qui concerne la proportion de personnes qui reçoit des prestations et le coût par tête. La raison de ces différences peut être éclairée par les considérations suivantes. Premièrement, l'âge d'entrée est plus précoce dans la région lémanique, deuxièmement le code 406 (psychose primaire du jeune enfant), qui est lié à une compréhension psychanalytique du trouble du spectre de l'autisme, est utilisé presque exclusivement en Suisse latine. Cela a pour conséquence que les cantons de Suisse romande facturent à l'AI d'autres prestations, comme la psychothérapie et les séjours en hôpital de jour, qui s'observent beaucoup plus rarement en Suisse allemande.
6. Les données relatives aux troubles du spectre de l'autisme laissent à désirer, à l'exception de celles de la CdC. Le registre central de l'AI permet au moins d'effectuer certaines approximations et il se montre particulièrement précieux lorsqu'on peut le croiser avec d'autres sources.

Pour ce qui est des données, il est recommandé à l'AI d'examiner si elle ne pourrait pas saisir les diagnostics cliniques dans le registre de la CdC de manière ciblée pour certains groupes pour lesquels le contexte diagnostic est complexe. Si le code CIM ou DSM figurait directement dans le registre de la CdC, l'AI gagnerait à long terme en possibilités d'analyses (profils de diagnostic, profils de prestations, vitesse de réaction). D'après nos informations, les formulaires de l'AI contiennent ces renseignements, mais ceux-ci ne sont pas repris dans le registre central.

Une question de fond est la limite d'âge de 5 ans pour la reconnaissance des troubles du spectre de l'autisme en tant qu'infirmité congénitale. D'un côté, l'âge de diagnostic devrait diminuer grâce à l'amélioration des méthodes diagnostiques. Mais d'un autre côté, on constate qu'une part non négligeable des enfants sont diagnostiqués un peu plus tard, ce qui se reflète dans les données de l'AI. Il faudrait déterminer si la satisfaction des besoins est garantie ou si cette limite pose des problèmes aux enfants et familles concernés.

3 Résultats de la recherche dans les domaines professionnels pertinents

Les résultats de la recherche, présentés dans ce chapitre, proposent d'une part une description de la situation en Suisse, dans les domaines professionnels examinés et d'autre part les mesures à prendre identifiées.

Les principaux éléments de cette présentation proviennent des 35 entretiens menés avec des experts des domaines professionnels « diagnostic », « interventions », « éducation et formation », « insertion professionnelle », « soutien aux familles et à l'autonomie » et « conseil et coordination ». Les résultats de précédents travaux de l'équipe de recherche dans le même champ thématique y ont été ajoutés.

Les différents domaines professionnels sont d'abord décrits avec leurs thèmes d'actualité, leurs derniers développements et leurs défis actuels. Ensuite, les mesures à prendre du point de vue des participants à l'enquête sont formulées explicitement. Les thématiques ont été traitées par régions linguistiques, en raison du contexte national de l'enquête et des différences liées au développement historique des systèmes d'aide professionnels, mais aussi en raison des choix méthodologiques adoptés. La présentation des résultats pour chaque domaine professionnel se conclut par un résumé qui regroupe les observations faites dans les différentes régions linguistiques.

Conformément aux accords contractuels et aux entretiens menés avec le groupe de suivi scientifique, les analyses mettent l'accent sur les enfants et les adolescents présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA). Néanmoins, les recoupements ou les délimitations ainsi que les comorbidités avec les diagnostics de trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH), retard mental, troubles du développement de la parole et du langage, psychose primaire du jeune enfant (Suisse romande) ont été thématiques. Des résultats concernant ces groupes de diagnostic seront amenés lorsqu'il y aura lieu de le faire.

La position particulière accordée par l'enquête aux troubles du spectre de l'autisme est corroborée par les arguments des experts interrogés, les principaux étant la présence nettement plus faible de connaissances pratiques spécifiques à ce groupe par rapport à d'autres groupes de diagnostic et la quantité extrêmement faible de documents scientifiques disponibles en Suisse. La perception des troubles du spectre de l'autisme comme étant un groupe de diagnostic relativement « jeune » est confirmée par la littérature spécialisée (Bölte, 2009 ; Noterdaeme & Enders, 2010) et constitue l'une des principales raisons pour lesquelles les résultats accessibles à ce jour sont plus limités que pour les autres groupes.

3.1 Domaine « Diagnostic »

3.1.1 Description de la situation en Suisse alémanique

Des experts du contexte clinique ainsi que des professionnels d'autres institutions amenés à poser des diagnostics (par ex. service de psychologie scolaire, centres de consultation) ont été interrogés pour le domaine du diagnostic. Les experts interrogés s'accordent pour constater une nette augmentation des diagnostics du spectre de l'autisme, qui s'est manifestée surtout ces dix dernières années et qui se démarque de manière frappante de l'évolution des autres groupes de diagnostic considérés dans ce projet. A l'intérieur du spectre de l'autisme, ils soulignent en particulier une progression des diagnostics de syndrome d'Asperger et d'autisme de haut niveau.

En Suisse alémanique, la pose de diagnostics de troubles du spectre de l'autisme se fait principalement dans les services ou les unités de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent des hôpitaux cantonaux ou municipaux. Dans certaines régions, les hôpitaux pour enfants et les cabinets de pédiopsychiatrie proposent une pose de diagnostic spécialisée en autisme, parfois en collaboration 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 hôpitaux 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). Le gain de qualité se remarque aussi à l'utilisation croissante de méthodes diagnostiques standardisées répondant aux recommandations scientifiques internationales (ADI-R, ADOS). De nombreux professionnels s'y sont formés. La progression des compétences diagnostiques spécifiques a produit en outre une amélioration quant au diagnostic différentiel, par ex. entre les diagnostics de « TDAH » et de « syndrome d'Asperger ».

Les experts interrogés établissent un lien direct entre l'augmentation des diagnostics du spectre de l'autisme et l'élargissement de l'offre et des compétences. La spécialisation croissante constitue en ce sens une raison importante – mais non la seule – de la progression du nombre de diagnostics. Grâce aux formations suivies, les diagnostics posés sont plus exacts. Ce constat est confirmé, a contrario, par l'expérience faite par plusieurs experts interrogés que, dans le passé, de nombreux enfants et adolescents avec des troubles du spectre de l'autisme, recevaient un autre diagnostic, faute de connaissances suffisantes en la matière.

« Vor fünfzehn Jahren hatten wir im Tageskindergarten in der Klinik viele Kinder mit sogenannten ‚Sprachstörungen und Verhaltensauffälligkeiten‘. Ein paar haben wir wieder gesehen, da waren viele Autisten drunter, die man da aber noch nicht so diagnostiziert hat. »

Pour expliquer l'évolution du nombre de diagnostics posés, outre l'extension de l'offre et des compétences dans le domaine du diagnostic, les experts évoquent également l'amélioration des connaissances des professionnels qui adressent les enfants pour un diagnostic. Ce sont surtout l'éducation précoce spécialisée mais aussi les cabinets pédiatriques qui adressent de plus en plus souvent pour examen des enfants pour lesquels ils soupçonnent un TSA. Enfin, on a également constaté une hausse de l'attention pour le spectre de l'autisme sur le plan social. Le travail ciblé de relations publiques accompli par les associations de parents et d'entraide, ainsi que 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 également augmenté.

Selon les experts, cette évolution est aussi liée au fait que la pose de diagnostics dans la petite enfance a nettement augmentée, surtout en cas de troubles marqués, ainsi qu'au rajeunissement général observé pour l'ensemble du spectre de l'autisme.

Ces observations sont confirmées par les résultats de l'enquête « Vivre avec l'autisme en Suisse » (Eckert, 2015) menée auprès des parents. Ceux-ci montrent, pour les dernières décennies, une nette baisse de l'âge auquel le diagnostic d'autisme infantile est posé pour la première fois. Alors que cet âge était encore de 13,6 ans pour les enfants nés avant 1980, il était de 11,5 ans pour les enfants nés dans les années 80, de 9,9 ans pour ceux nés dans les années 90, et il est de 5,4 ans pour les enfants nés en 2000 et après. Si l'on considère aussi les types de TSA, on constate de nettes différences. Ainsi, pour la cohorte la plus jeune (les enfants nés en 2000 et après), cohorte particulièrement importante pour décrire la situation actuelle, l'âge moyen auquel le diagnostic a été posé est de 4,2 ans pour l'autisme infantile, alors qu'il est de 6,9 ans pour le syndrome d'Asperger.

En ce qui concerne le rapport entre le nombre de diagnostics relevés aujourd'hui en Suisse et les taux de prévalence cités dans le débat international, les experts considèrent que les données disponibles actuellement pour la Suisse ne permettent pas de donner une estimation objective. 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).

L'évolution positive de la situation en ce qui concerne la pose de diagnostic en Suisse alémanique s'accompagne, de l'avis des experts, d'obstacles et de défis, qui sont exposés ci-dessous.

En premier lieu, la majorité d'entre eux s'accordent à relever un manque au niveau de la quantité de l'offre, qui s'observe par la surcharge des centres spécialisés, ainsi que par la longueur concomitante des délais d'attente pour un premier examen. Le temps important requis pour la pose d'un diagnostic de qualité et la nécessité d'engager un personnel spécialement formé sont souvent liés, surtout dans le quotidien des cliniques, à des problèmes structurels, les ressources étant la plupart du temps insuffisantes pour répondre aux demandes avec la célérité et la souplesse souhaitées. Il en résulte, pour les familles des enfants et adolescents concernés, la prolongation d'une situation pénible d'insécurité et des possibilités d'action insuffisantes.

En ce qui concerne la question de l'accessibilité à une offre compétente pour poser un diagnostic en fonction de la région, les experts observent une nette amélioration au cours des dix dernières années en raison de l'élargissement de l'offre, mais relèvent cependant aussi, que dans les régions où l'offre est plus restreinte, les parents ont parfois grand-peine à trouver une institution disponible en raison de la surcharge actuelle des centres qui procèdent aux examens médicaux. Dans ce contexte, il est souvent relevé que 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 question suscite ici la controverse : étant donné les particularités propres aux troubles du spectre de l'autisme et la faiblesse relative des taux de prévalence, est-il stratégiquement préférable de miser sur des offres régionales pour les examens ou sur des services centralisés ? Un champ de tensions apparaît ici entre les facteurs qui facilitent l'accessibilité des services et la nécessité de grandes connaissances pratiques. L'absence d'une telle expérience ainsi que d'une formation aux méthodes diagnostiques standardisées sont souvent citées par les experts pour expliquer que le diagnostic différentiel et le repérage de comorbidités restent en maints endroits imprécis.

Enfin, un autre point de discussion souvent cité par les experts est la pratique consistant à classer les diagnostics d'autisme dans les infirmités congénitales. Le processus de reconnaissance par l'AI lorsqu'un diagnostic de TSA est posé après l'âge de 5 ans est qualifié de difficile, et décrit comme traité de façon disparate par les différents offices compétents. La preuve exigée de symptômes reconnaissables avant l'âge de 5 ans constitue pour les parents et les professionnels un obstacle à l'accès aux offres de soutien surtout pour les enfants et les adolescents pour lesquels le syndrome d'Asperger a été diagnostiqué tardivement.

3.1.2 Mesures à prendre en Suisse alémanique

Au vu de la situation décrite, l'extension quantitative de l'offre pour obtenir un diagnostic est citée comme la principale mesure à prendre. Ce n'est toutefois que ponctuellement ou pour certaines régions qu'il s'agirait de mettre en place de nouveaux centres diagnostiques ; il s'agirait plutôt de renforcer les effectifs ou de libérer des capacités pour des offres spécifiques telles que des consultations réservées à l'autisme dans les institutions existantes disposant de compétences diagnostiques et de connaissances pratiques en la matière.

On cite également comme mesure indispensable à différents niveaux une extension des compétences diagnostiques 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.

D'une part, on préconise pour tous les psychiatres, pédiatres et psychologues des institutions directement impliqués dans le processus diagnostique de suivre une formation aux principaux instruments diagnostiques, afin d'étendre leurs compétences spécifiques et de parvenir à des diagnostics précis.

D'autre part, on suggère que les professionnels qui leur adressent des patients et qui sont donc indirectement impliqués dans ce processus, que ce soit dans le domaine de l'éducation précoce spécialisée, de la logopédie ou de l'ergothérapie, élargissent 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 dépistage précoce dans le contexte des examens de routine des cabinets pédiatriques. L'on juge également important que cet ordre professionnel élargisse de façon générale ses compétences spécifiques sur l'autisme.

Un autre point important cité par plusieurs experts pour améliorer le processus diagnostique, concerne la coordination et la conception pluridisciplinaires de la pose de diagnostic, qui, bien que déjà présentes en maints endroits, sont encore jugées insuffisantes. En ce sens, la pose de diagnostic devrait permettre une mise en commun des expériences, des appréciations et des perspectives de toutes les personnes participant à l'encadrement et à l'accompagnement d'un enfant ou d'un adolescent, qu'il s'agisse des parents ou du personnel médical, thérapeutique ou autre.

Dans ce contexte, l'idée d'un *case management* précoce est souvent évoqué, commençant dès la pose du diagnostic et 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.

«Eben wenn man jetzt sich was ganz Ideales wünschen würde, dann denk ich, müsste das eigentlich so sein, dass mit der Diagnosestellung quasi so eine Art Case-Management seinen Anfang nimmt und schon jemand da wäre, der jetzt versucht, mal den Bedarf der Eltern zu erheben und wenn denn die Eltern ein Unterstützungsbedarf hätten, dann müsste es eine Stelle geben, die dem auch gerecht werden kann.»

3.1.3 Description de la situation en Suisse latine

Les entretiens menés avec les experts montrent que la situation s'est améliorée en Suisse latine en ce qui concerne le dépistage et la pose de diagnostic, mais qu'elle diffère beaucoup selon les régions et que des lacunes subsistent.

Il semble que les professionnels de première ligne (pédiatres), surtout ceux de la jeune génération, soient plus sensibles aujourd'hui aux premiers signes de l'autisme, ce qui améliore le dépistage et augmente la probabilité que les enfants en bas âge soient adressés à des spécialistes pour la pose du diagnostic. Mais cette sensibilité accrue diffère selon les régions et dépend des médecins eux-mêmes. Une formation à grande échelle au dépistage au moyen de l'outil M-CHAT a été mise en place dans un canton.

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, ser-

vices de neuropédiatrie, cabinets psychiatriques). Les diagnostics d'autisme y sont posés plus fréquemment et plus tôt. Deux cantons ont mis sur pied un centre de conseil spécialisé dans les TSA, qui s'ajoute au service diagnostique général. L'une de ces offres est réservée aux habitants du canton, mais ne parvient néanmoins pas à répondre à toutes les demandes. Il est à relever que le financement du centre est mixte (partenariat public-privé) et dépend donc en partie de fonds privés (fondations).

L'amélioration constatée est récente, et pas encore très répandue. Elle dépend de la région, du domicile de l'enfant, des médecins qui l'adressent au service spécialisé, ainsi que des renseignements pris par les parents. Ces derniers peuvent aller dans un autre canton pour obtenir un diagnostic d'un service spécialisé ou raccourcir le délai d'attente, mais ils doivent en prendre eux-mêmes l'initiative.

L'âge auquel le diagnostic est posé varie considérablement ; il va de 2 ans à l'âge adulte. L'existence de listes d'attente et la longueur du processus diagnostique sont également jugées problématiques. L'utilisation d'instruments standardisés comme ADI-R ou ADOS n'est pas généralisée. Il semble que le diagnostic différentiel demeure difficile et que toutes les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme ne se voient pas attribuer le code d'infirmité congénitale correspondant (405), mais un autre. Il y a souvent recoupement avec les codes 406 (psychoses primaires du jeune enfant), 404 (troubles cérébraux congénitaux ayant pour conséquence prépondérante des symptômes psychiques et cognitifs chez les sujets d'intelligence normale) et 403 (oligophrénie congénitale).

La pose de diagnostic pour les personnes ne présentant pas de retard mental, ou un retard mental léger, reste considérée comme insuffisante. Le diagnostic différentiel (par ex. par rapport au TDAH ou au haut potentiel) aboutit à des erreurs de diagnostic qui empêchent souvent les personnes concernées d'obtenir des prestations correspondant à leurs difficultés. Le groupe des personnes présentant le syndrome d'Asperger, ou un autisme de haut niveau, n'est pas encore perçu de façon précise par les professionnels. Aujourd'hui encore, on rencontre des cas dans lesquels le diagnostic d'autisme n'est posé qu'à l'adolescence, après un long processus et plusieurs autres diagnostics. Il semble en plus que l'inclusion de ces personnes dans le spectre de l'autisme n'est pas reconnue par tous les professionnels. Quelques personnes ne peuvent obtenir le code 405, car la condition « lorsque leurs symptômes ont été manifestes avant l'accomplissement de la cinquième année » est appliquée de manière très restrictive. Un expert relève que les offices AI usent de cette règle de façon de plus en plus stricte.

Le diagnostic de psychose primaire du jeune enfant, rencontré surtout dans la région lémanique et au Tessin, est fréquemment posé, selon les experts, pour les enfants présentant un TSA. Cela reflète une approche psychodynamique. Il semble que la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA, Mises et al., 2012) soit encore utilisée en Suisse latine pour la pose de diagnostic. Un des experts interrogés affirme que, de son point de vue, la CFTMEA est plus fine et plus intéressante que la CIM-10 ou le DSM. D'autres rapportent que bien des parents éprouvent un manque de clarté en raison de la diversité des concepts employés (par ex. « psychose infantile », « dysharmonies psychotiques » ou « dysharmonies évolutives »). Il semble que les professionnels excluent parfois la pose simultanée d'un diagnostic d'autisme. Même des services disposant d'instruments comme ADI-R ou ADOS produisent parfois des diagnostics peu clairs, ou affichent un grand scepticisme à l'égard de la mention claire d'un TSA. Le manque de reconnaissance des particularités des troubles de ce type peut aboutir à ce que le patient soit aiguillé vers des offres thérapeutiques inadéquates. Pour les experts interrogés, cela tient surtout à la

tradition psychanalytique de Suisse latine. On observe des différences régionales dans l'interprétation des symptômes des personnes présentant un TSA. Ainsi, quelques cantons appliquent en parallèle la CIM-10 ou le DSM et la CFTMEA. L'orientation vers un service compétent dépend de facteurs tels que le domicile, le pédiatre qui suit l'enfant, ou le hasard.

3.1.4 Mesures à prendre en Suisse latine

Le besoin prioritaire, de l'avis des experts, a trait à la coordination et à la collaboration entre les services et les professionnels compétents. Il est jugé indispensable d'uniformiser le processus de diagnostic afin d'offrir aux enfants et aux adolescents, quels que soient leur domicile ou leur pédiatre, la même chance d'être adressés à un centre spécialisé en cas de suspicion de TSA.

En cas d'entrée tardive dans le processus de diagnostic spécifique de TSA, les experts jugent essentiel que l'observation par les parents ou par des professionnels non formellement appelés à poser un diagnostic (par ex. pédagogues, psychologues, logopédistes) de symptômes présentés avant l'âge de 5 ans soit acceptée comme pertinente pour la reconnaissance ultérieure d'une infirmité congénitale, même si elle n'est pas explicitement documentée.

Ils jugent également important que l'évaluation de la situation et des besoins de l'enfant ou de l'adolescent soit interdisciplinaire et coordonnée. Le besoin de soutien de l'enfant, notamment dans les domaines de la cognition ou du langage, devrait être déterminé en relation avec le diagnostic médical. Ces évaluations devraient être complétées par des professionnels non médicaux dûment formés (par ex. psychologues, logopédistes), ce qui implique des équipes spécialisées pluridisciplinaires pour la pose du diagnostic. Des centres spécialisés permettant de combiner méthodes diagnostiques pertinentes et examens médicaux dans tous les cas de maladies associées (épilepsie, etc.) sont cités comme option à diverses reprises. Ces centres spécialisés dans les TSA permettraient de faire le lien entre la pose du diagnostic et l'identification des compétences psycho-socio-cognitives, tout en assurant l'accompagnement des familles et la coordination entre les diverses thérapies. Plusieurs experts soulignent en parallèle que les interventions et les offres d'accompagnement devraient être aussi proches que possible du domicile des familles concernées.

3.1.5 Résumé

En résumé, dans le domaine professionnel du « Diagnostic » on peut constater de nombreux points communs entre les régions linguistiques, mais également quelques différences. Si le nombre de centres diagnostiques compétents augmente, les experts relèvent néanmoins des différences régionales, ainsi qu'un besoin de développement partout en Suisse. Alors qu'en Suisse alémanique, il est surtout nécessaire d'augmenter les capacités dans les centres de compétence existant déjà, 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. L'offre de centres de compétence spécifiques où des connaissances interdisciplinaires servent de base à une pose de diagnostic différenciée et standardisée, suivie de conseils aux personnes concernées, s'est révélée en plusieurs endroits être une mesure professionnelle adéquate. Cependant, une procédure de diagnostic standardisée fait encore défaut en de nombreux endroits.

Quelle que soit la région, les experts considèrent qu'une qualification de base concernant l'autisme pour tous les professionnels impliqués directement ou indirectement dans le processus diagnostique, notamment dans les domaines de la pédiatrie, de la psychiatrie, de la psychologie et de l'éducation spécialisée, contribuerait considérablement à l'optimisation de la pose de diagnostic. Cette qualification est jugée essentielle aussi bien pour accroître la sensibilisation aux troubles du spectre de l'autisme que dans le contexte du diagnostic différentiel.

3.2 Domaine « Interventions »

3.2.1 Description de la situation en Suisse alémanique

La thématique des interventions a été jugée très importante dans presque tous les entretiens, l'accent étant mis sur différents aspects suivant le mandat de l'expert interrogé et ses contacts actuels avec les divers groupes d'âge et de diagnostic. Les experts du domaine médico-thérapeutique et ceux actifs dans le domaine du conseil, en particulier, ont fait preuve d'une vaste expérience concernant les formes d'intervention et leur application en Suisse alémanique. Dans les pages qui suivent, la notion d'intervention est utilisée comme terme générique pour désigner toutes les mesures thérapeutiques et de pédagogie spécialisée qui touchent l'enfant et la famille.

Outre la description concrète du tableau actuel des interventions, trois thèmes principaux ressortent des entretiens comme particulièrement importants et dignes d'attention. On peut les appeler, en résumé, « transition entre le diagnostic et l'intervention », « intervention dans la petite enfance » et « spécificité des interventions proposées ».

De l'avis des experts interrogés, le choix des interventions proposées à l'enfant ou à l'adolescent et à sa famille dépend actuellement de plusieurs facteurs. Outre le besoin de soutien individuel de l'enfant, l'âge auquel le diagnostic est posé, le diagnostic lui-même, le degré d'information des parents et leurs besoins, les conseils spécialisés ainsi que les offres disponibles jouent un rôle, dont le poids respectif peut varier considérablement. Les experts s'accordent toutefois pour dire, dans ce contexte, que le diagnostic d'un TSA, vu sa complexité et les multiples besoins de soutien qui y sont liés, doit revêtir une importance particulière pour le choix d'interventions adéquates. S'agissant de la spécificité et de la complexité des offres, les experts citent des différences concernant les interventions destinées aux personnes avec des diagnostics de retard mental, de troubles du développement du langage ou de TDAH.

Dans la pratique actuelle, l'accès aux premières interventions peut prendre l'une des trois formes suivantes : soit il part de l'observation de troubles du développement ou du comportement dans la petite enfance, sans qu'un diagnostic du spectre de l'autisme ait été posé. Dans ce cas, en règle générale, l'on propose à l'enfant et à la famille des mesures d'éducation précoce spécialisée et/ou de logopédie et d'ergothérapie prescrites par un pédiatre, qui pourront souvent déboucher, comme on l'a vu, sur d'autres examens diagnostiques. Soit il part d'un diagnostic de l'autisme déjà posé directement dans la petite enfance. Dans ces deux cas, l'option peut être prise de choisir dès la petite enfance des interventions ciblées sur les TSA. Il s'agit souvent, pour ce groupe, de sujets présentant un autisme infantile. Soit, enfin, le trouble du développement ou du comportement n'est mis en relation avec un TSA que lorsque l'enfant est déjà en âge scolaire ou fréquente l'école enfantine, alors même qu'il est peut-être déjà suivi depuis longtemps en thérapie ou en pédagogie spécialisée pour d'autres indications. On trouve dans ce groupe surtout des enfants et des adolescents pour lesquels on a diagnostiqué le syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau, mais aussi des personnes qui ont reçu un diagnostic d'autisme infantile ou d'autisme atypique.

En Suisse alémanique, l'évolution observée ces dix à quinze dernières années vers une pose de diagnostic de plus en plus précoce a fait apparaître un besoin croissant d'interventions ciblant spécifiquement l'autisme et, en réaction, la conception d'offres spécialisées d'éducation précoce intensive. Il s'agit en premier lieu d'offres destinées au groupe d'enfants pour lesquels un diagnostic d'autisme (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 déjà bien pratiqués, qui suivent pour la plupart une approche comportementale (Gundelfinger,

2013). Par sa lettre-circulaire no 325 « Prise en charge des mesures médicales dans le cadre du traitement intensif de l'autisme infantile », de décembre 2013, l'AI annonçait une prise en charge avec effet immédiat, sous forme d'un forfait par cas, des interventions précoces intensives pour les jeunes enfants avec un diagnostic d'autisme infantile, assortie de plusieurs conditions, notamment que les interventions se déroulent dans l'un des trois centres de thérapie alémaniques reconnus.

Les experts interrogés s'accordent pour attribuer à l'éducation précoce intensive des enfants présentant un TSA un rôle clé dans la conception d'interventions adéquates, et la majorité d'entre eux jugent que la reconnaissance de ces mesures par l'OFAS représente un pas dans la bonne direction. Quelques-uns considèrent d'un œil critique le fait que les frais ne soient pris en charge que pour les trois centres de thérapie choisis, et aussi le montant du forfait et les limites que celui-ci implique pour les offres spécialisées, si d'autres agents payeurs (cantons, communes) ne participent pas au financement. Plusieurs experts interrogés mettent aussi en garde contre le risque que la discussion actuelle sur les prises en charge intensives ne relègue dans l'ombre l'optimisation d'autres offres d'intervention précoce, surtout dans le domaine de l'éducation précoce spécialisée, essentielles pour un groupe important de personnes.

En dépit de cette évolution, les experts considèrent que, pour l'âge préscolaire, le rapport actuel entre l'offre et la demande, ou l'adaptation de l'offre aux besoins des personnes et des familles en matière d'interventions ciblées sur l'autisme, continue de représenter un gros problème. Les professionnels du domaine du diagnostic ou du conseil, en particulier, évoquent la difficulté qu'ils rencontrent, une fois le diagnostic posé, à orienter l'enfant vers une offre adéquate. Un premier aspect crucial à cet égard est la quantité très limitée, insuffisante par rapport aux besoins actuels, de mesures spécifiques disponibles et financées par les pouvoirs publics, prises en charge intensives reconnues, par exemple. 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. Un troisième problème, enfin, réside dans le fait que les mesures thérapeutiques ou de pédagogie spécialisée disponibles sur place manquent souvent d'une orientation spécifique vers l'autisme. Plusieurs des experts interrogés attribuent aux offres d'éducation précoce spécialisée, dans ce contexte, un rôle clé de pionnier ou d'alternative aux interventions intensives. Mais les possibilités d'action actuelles de ces services sont perçues comme entravées par le manque de temps et trahissant de grandes différences qualitatives quant à l'expérience et aux compétences dans le champ thématique de l'autisme.

«Ich finde immer noch, dass das ein bisschen vom Zufall abhängig ist, ob eine Person sich für Autismus interessiert hat und schon Know-how entwickelt hat oder eben nicht. Also das ist suboptimal, würde ich sagen. Ich denke die Früherzieherinnen als Verband haben sich dem Thema geöffnet, versuchen da auch Angebote zu machen, aber die einzelne Früherzieherin ist ja immer noch frei sozusagen darin, wie stark sie sich damit auseinandersetzt. Und so finde ich Prozesse, die super laufen und Prozesse, die gar nicht gut laufen.»

L'observation des interventions proposées en âge scolaire et à l'adolescence met en évidence le problème du manque de mesures thérapeutiques et de pédagogie spécialisée spécifiques pour les enfants et les adolescents qui présentent un TSA. 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. Ils l'expliquent en premier lieu par le fait que les interventions thérapeutiques ou de pédagogie spécialisée sont fréquemment localisées dans le contexte scolaire. On observe, ces der-

nières 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.

La qualité des interventions proposées et leur ciblage de l'autisme varient fortement d'une institution à l'autre et dépendent beaucoup des qualifications individuelles des professionnels. Les experts interrogés citent d'un côté fréquemment des ergothérapeutes, des psychothérapeutes, des pédagogues spécialisés et des logopédistes qui disposent de larges connaissances pratiques de l'accompagnement des enfants et des adolescents qui présentent un TSA, mais, d'un autre côté, il ressort de leurs propos que les professionnels nécessaires font la plupart du temps défaut. On constate ici de nettes différences entre les régions.

«Die Anzahl von den Therapeuten, die wirklich Erfahrung mit Asperger haben, die kann man an einer Hand abzählen. Also das ist unglaublich schwierig, wenn wir die Vorgabe von der IV bekommen, dass der Klient therapeutisch begleitet werden muss, dann ist man erst mal auf der Suche nach einem Therapeuten. Und die allerwenigsten haben Einsicht und Hintergrundwissen zum Thema Asperger.»

Une difficulté citée dans ce contexte est le financement des mesures thérapeutiques en fonction de l'ordre professionnel du thérapeute, qui contraint plus d'un professionnel expérimenté dans le domaine de l'autisme à ne proposer des interventions spécifiques qu'aux familles qui peuvent les financer elles-mêmes.

Un autre problème cité par plusieurs des personnes interrogées est le manque fréquent de coordination entre les offres disponibles. Dans certaines régions, cette tâche est assumée par les services de psychologie scolaire, mais souvent les familles doivent se mettre en quête d'offres adéquates sans soutien professionnel.

3.2.2 Mesures à prendre en Suisse alémanique

La plupart des experts s'accordent pour formuler clairement quelles seraient les mesures à prendre en Suisse alémanique dans le domaine des interventions. En tête de liste vient l'élargissement de la palette d'offres pour la petite enfance. Lorsqu'un diagnostic est posé tôt, il faudrait pouvoir, de l'avis des experts, proposer à tous les enfants et à leur famille une offre sur mesure répondant à leurs possibilités et à leurs besoins en matière d'éducation précoce.

La principale démarche à entreprendre à ce propos serait une extension quantitative et une garantie financière appropriée de l'intervention précoce intensive, 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.

«Ich glaube, das Wichtigste ist wirklich eine Behandlungsmethode, die genügend breit abgestützt und evaluiert ist, und deren Nutzen ausgewiesen ist, und dann also als Standard in der ganzen Schweiz angeboten werden kann, und eben da sind wir halt immer im Frühbereich.»

Comme, pour plusieurs des experts interrogés, une intervention intensive dans la petite enfance n'est pas la seule forme d'intervention qui puisse convenir à tous les enfants et toutes les familles, ceux-ci recommandent, afin d'élargir la palette des offres et de mieux répondre aux besoins individuels, une intensification et une spécialisation des formes d'intervention alternatives, à commencer par l'éducation précoce spécialisée. Pour pouvoir aménager ces formes d'intervention de façon à répondre aux besoins de prises en charge 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.

En ce qui concerne l'âge scolaire et l'adolescence, la principale mesure qui s'impose est d'étendre le recours à des interventions coordonnées spécifiques pour l'autisme. Les prises en charge intensives sont jugées moins importantes pour ce groupe d'âge ; 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. Un autre besoin qui se fait concrètement sentir est celui d'augmenter les offres d'entraînement social.

Ce qui est également jugé particulièrement important dans cette phase de la vie, est le transfert des connaissances sur l'autisme dans le soutien et l'accompagnement des enfants et des adolescents, dans les contextes familial, scolaire et de la formation. Pour garantir ce transfert, un moyen possible souvent mentionné dans les entretiens, serait de mettre en place des centres de coordination, qui pourraient fournir une vue d'ensemble quant aux interventions à disposition, apporter des connaissances spécialisées dans l'accompagnement et le soutien et éventuellement proposer leurs propres interventions spécifiques aux TSA. Ceux qui tiennent ces propos évoquent ici aussi l'idée d'un *case management* spécifique pour l'autisme. La question de la clarification du financement de ce modèle est soulevé, pour garantir que toutes les familles puissent recourir à une offre de ce type.

Cette identification des mesures à prendre correspond largement aux besoins exprimés par les parents. Ceux qui ont été interrogés dans le cadre de l'étude « Vivre avec l'autisme en Suisse » (Eckert, 2015) sur les besoins en matière d'offres pédagogiques et thérapeutiques citent en premier lieu, pour l'âge préscolaire, l'extension des interventions intensives de thérapie comportementale. Concernant l'âge scolaire, les parents jugent que davantage d'entraînement social serait important. De manière générale, ils souhaitent davantage d'offres spécifiques pour l'autisme. L'accès facilité aux mesures spécifiques et la garantie financière de celles-ci sont aussi cités comme des besoins sensibles dans ce contexte.

3.2.3 Description de la situation en Suisse latine

Le discours des professionnels en Suisse latine est fortement conditionné par le contexte de l'entrée en vigueur et de la mise en œuvre de la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT). La responsabilité financière, organisationnelle et professionnelle des mesures de pédagogie spécialisée est depuis lors assumée par les cantons. Les cantons ont ratifié (sous l'égide de la CDIP) l'Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée, qui constitue la base légale du nouveau système. Chaque canton doit par conséquent établir son propre concept de pédagogie spécialisée dans le respect des principes de l'accord. L'avancement de l'acceptation et de la mise en œuvre des concepts cantonaux varie d'un canton à l'autre. Il en va de même pour l'acceptation du budget nécessaire au fonctionnement des nouvelles mesures.

Il semble que le processus évolue et que la situation tende à se stabiliser. Cependant, il existe toujours, de l'avis des experts, des processus et des procédures qui ne devraient plus exister et d'autres que les acteurs souhaitent voir mis en œuvre, mais qui n'ont pas encore été soumis à l'épreuve de la réalité. Les résultats présentés ci-dessous portent la marque des défis suscités par les changements évoqués. Cela apparaît dans l'engagement des cantons pour le Concordat sur la pédagogie spécialisée. Ainsi, une procédure d'évaluation standardisée (PES) a été mise en place pour la détermination des besoins individuels, mais les effets de cette mesure ne sont pas encore

clairement visibles. Seuls trois des experts interrogés ont mentionné la PES, en signalant qu'elle serait utilisée à l'avenir. Une personne seulement a relevé que la PES permettait de justifier un plus grand nombre de leçons d'appui. Il serait souhaitable d'évaluer dans l'avenir la mise en place dans les différents cantons de la PES pour les enfants qui présentent un TSA.

Interventions dans la petite enfance

Si la pose du diagnostic est précoce, le premier point de contact est alors le service éducatif itinérant (SEI), qui suit une approche de pédagogie spécialisée qui vise à soutenir les parents et l'enfant pour qui le diagnostic a été posé. Le SEI intervient également sans pose d'un diagnostic spécifique, lorsqu'un médecin signale un retard de développement. Un diagnostic d'autisme n'est donc pas nécessaire pour qu'il intervienne. Les mesures médicales et de pédagogie spécialisée peuvent commencer dès cette période. 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 heure par semaine) est jugé insuffisant, d'autant qu'il comprend aussi le soutien à la famille et les tâches administratives (par ex. envois en thérapies, préparation de l'entrée à l'école). Ces tâches sont considérées comme importantes et nécessaires, mais réduisent le temps où l'on travaille directement avec l'enfant.

Ce manque de ressources est jugé particulièrement gênant dans le cas des enfants présentant des troubles neurodéveloppementaux, comme les TSA.

« Ça suffit pour beaucoup d'enfants. Mais ça ne suffit pas quand vous avez un enfant qui a des troubles neurodéveloppementaux, certainement pas. »

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 est constaté chez les intervenants du SEI, mais également chez d'autres professionnels de la prise en charge précoce d'enfants présentant un TSA, comme c'est également constaté dans d'autres phases du développement.

D'après les affirmations des experts, beaucoup de parents, en particulier ceux connaissant les recommandations internationales concernant l'éducation précoce des enfants autistes, souhaitent que leur enfant puisse profiter d'un soutien plus intensif. Souvent, les parents doivent financer eux-mêmes les thérapies supplémentaires (par ex. l'intervention comportementale intensive précoce ou les heures de logopédie supplémentaires). Seules certaines caisses-maladie prennent en charge une partie des coûts, ou certaines thérapies. Les parents qui disposent de suffisamment de moyens recourent en plus à des programmes intensifs proposés par des institutions privées, qu'ils paient eux-mêmes.

« Si vous ne payez pas 3000 à 4000 francs par mois, vous n'avez pas accès. Donc ce n'est pas normal. Donc là, il y a un réel problème. »

Dans certaines régions, les enfants en bas âge pour lesquels le diagnostic d'autisme a été confirmé peuvent 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. En Suisse latine, seul un très petit nombre d'enfants bénéficient des mesures accordées conformément à la lettre-circulaire AI n° 325 « « Prise en charge des mesures médicales dans le cadre du traitement intensif de l'autisme infantile » ».

Mesures pédaogo-thérapeutiques et mesures médicales

Dès l'âge préscolaire, diverses thérapies peuvent être ajoutées aux heures du SEI, à commencer par la logopédie, la psychomotricité ou l'ergothérapie. Il arrive qu'elles soient prescrites directement

par le pédiatre, sans passer par le SEI. 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 que des troubles sensoriels se manifestent dans le développement des enfants présentant un TSA : elle est considérée comme pertinente par les experts. Ces mesures peuvent se poursuivre pendant la scolarité.

En ce qui concernent les offres d'intervention pendant la période scolaire, les experts interrogés relèvent aussi le manque de formation spécifique des intervenants, ainsi qu'un manque de surveillance des mesures mises en place.

L'attribution standard prévoit une leçon de logopédie et éventuellement une leçon d'ergothérapie par semaine, financées par le canton et parfois par l'AI. Selon les cantons, il peut s'y ajouter des heures supplémentaires de logopédie ou d'ergothérapie, mais ce n'est pas systématique. Un expert constate que les parents doivent souvent se justifier et se battre pour obtenir ce soutien en plus.

« Je pense qu'il faut beaucoup se battre pour obtenir pas grand-chose, enfin... jusqu'à deux heures. Voilà, on sait qu'on doit se battre si on veut obtenir. Je pense qu'il y a un problème un peu de vitesse. Où les parents qui sont derrière, qui veulent faire recours, qui sont prêts à se battre, ils obtiennent. Les parents qui sont allophones, qui ont des difficultés avec la langue et qui ne sont pas prêts ou qui sont juste débordés par la situation d'un enfant avec autisme, on va leur donner le minimum, malheureusement. »

Les enfants et les adolescents présentant un TSA peuvent obtenir d'autres thérapies au cas par cas, notamment une psychothérapie prescrite par un médecin. Un expert relève qu'en Suisse romande, les thérapies les plus fréquentes sont celles qui suivent une approche psychodynamique. Bien que le discours spécialisé actuel au niveau international recommande en premier lieu les thérapies cognitivo-comportementales ou développementales ciblant l'autisme, elles ne sont que très rarement pratiquées.

En ce qui concerne le financement des mesures médicales, les experts discutent de l'importance de la reconnaissance du diagnostic par l'AI, qui exclut en règle générale une participation des parents, à la différence des prestations prises en charge par les caisses-maladie.

3.2.4 Mesures à prendre en Suisse latine

Interventions dans la petite enfance

Les experts interrogés sont expressément favorables à une intensité accrue des mesures d'intervention précoce.

« Il est absolument évident que l'intervention précoce est complètement sous-dotée au niveau national. »

Un surcroît d'intensité de l'intervention est jugé indispensable pour produire des effets significatifs. Une fréquence élevée des interventions précoces est particulièrement préconisée dans ce contexte.

« L'idée, c'est vraiment qu'un jeune doit avoir en tout cas aux alentours de 20–25 heures d'approche individuelle par semaine. Sans ça, on est assez dubitatif quant à la capacité d'avoir un effet substantiel. D'ailleurs la littérature, elle dit ça. (...) Il y a vraiment une densité de l'intervention qui est incontournable. (...) Si on veut restaurer une fonction sociale et une cognition sociale, il faut vraiment s'en donner les moyens. (...), si on ne met pas la densité, on ne va pas pouvoir le remédier. C'est mathématique. »

Dans ce contexte, un expert critique le modèle de financement actuel de l'AI pour l'intervention précoce auprès d'enfants qui présentent un TSA (lettre-circulaire AI n° 325), qu'il juge trop timoré. Il se

réfère à la littérature internationale attestant des avantages de cette approche aussi bien pour le développement de l'enfant qu'au niveau des économies réalisées à long terme.

« Je pense que c'est dommage, parce qu'il y a une littérature qui est assez spectaculaire quant aux effets de l'intervention précoce, tant sur le plan cognitif que sur le plan clinique. Et c'est dommage qu'aujourd'hui l'AI ne s'engage pas plus fortement dans le pari de l'intervention précoce, parce que le rendement me semble vraiment très substantiel en termes de diminution du handicap et des coûts liés à l'autisme chez l'enfant, l'ado et l'adulte. »

Mesures pédaogo-thérapeutiques et mesures médicales

Les entretiens font apparaître un besoin de clarification du catalogue de prestations financées par les pouvoirs publics. Il faudrait mieux différencier les interventions appropriées qui seront financées. Du point de vue des experts, il faudrait également accorder une plus grande importance aux offres liées au cognitivo-comportementalisme, comme l'entraînement des compétences sociales, tandis que les thérapies psychodynamiques sont considérées aujourd'hui d'un œil critique pour les enfants et les adolescents présentant un TSA.

« Si c'est une psychothérapie cognitivo-comportementale, ça peut aller. Mais je dirais quand c'est plus psychodynamique, ça ne marche pas. Et puis ce qui est aussi difficile, c'est que le langage y est très important alors qu'on sait que langage et communication sont très différents chez les autistes. Théories de l'esprit, l'empathie : si on travaille là-dessus, ça peut aller. Mais si on travaille au deuxième degré et avec des abstractions, ça ne marche pas. »

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. Les experts relèvent que ces prestations pourraient être reconnues et financées de manière uniforme, par ex. par l'AI, ce qui garantirait davantage d'équité entre les régions et les cantons que ce n'est le cas aujourd'hui. La nouvelle péréquation financière (RPT) est considérée comme un facteur d'accroissement des inégalités.

« Maintenant vous avez des mesures qui sont financées dans un canton, pas dans l'autre, des restrictions dans un canton, pas dans l'autre. (...) Ça augmente les inégalités. Ceux qui ont le savoir et l'argent, ils peuvent. Ils peuvent peut-être aussi payer une thérapie privée ou un coaching. Et ceux qui n'ont pas les moyens, tant pis. Et c'est vraiment, c'est vraiment, je dirais, terrible. »

La coordination entre les mesures réalisées et financées par les cantons (services éducatifs itinérants, pédagogie spécialisée scolaire, mesures pédaogo-thérapeutiques) et celles de l'AI (mesures médicales) représente un défi de taille, qui devrait bénéficier d'une plus grande attention de la part des départements de la formation et de la santé.

Enfin, les experts soulignent que, étant donné que les offres existantes ne sont pas toujours spécifiques à l'autisme, il s'agirait de financer des prestations qui sont considérés comme appropriés et utiles par les experts, mais qui, en raison de l'ordre professionnel des prestataires, ne sont pas nécessairement financés. Quelques cantons ont établi des contrats de prestations avec des spécialistes des TSA indépendants, ce qui permet, dans une certaine mesure, le libre choix du prestataire, ce qui est considéré comme judicieux.

3.2.5 Résumé

Dans le domaine « Interventions », la description des situations et des problèmes concorde largement entre les régions linguistiques, et il en va de même pour l'identification des mesures à prendre. Une différence apparaît cependant avec l'existence d'une palette plus large d'interventions spécifiques pour l'autisme en Suisse alémanique, bien que les experts de ces régions relèvent également un important manque de ressources.

Si la situation s'est améliorée dans le domaine des interventions au cours des dix dernières années, les entretiens menés font apparaître plusieurs problèmes dans toutes les régions. Le premier, souligné par de nombreux experts, est le 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 spécialisée étendues. Le deuxième repose sur 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.

Sur le plan du financement, le problème de la coordination d'offres spécifiques qui sont financées soit par les cantons soit par l'AI est discuté 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 proposées par des organismes responsables différents dans divers lieux. A cet égard, le fait que le financement se fasse en fonction de l'ordre professionnel et non de la spécificité de l'offre est souvent critiqué.

En ce qui concerne les mesures à prendre, les experts sont relativement d'accord entre eux pour considérer que l'on peut résoudre ces problèmes en développant les qualifications des professionnels, en clarifiant la couverture financière des interventions adéquates et en développant des mesures de qualité, qui répondent aux recommandations scientifiques actuelles, aussi bien pour la petite enfance que pour l'âge scolaire.

3.3 Domaine « Education et formation »

3.3.1 Description de la situation en Suisse alémanique

La situation de l'éducation et de la formation dans les classes enfantines et les écoles alémaniques esquissée ici repose sur les entretiens menés avec les experts et sur les deux études suivantes : « Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen im Fokus Schulischer Heilpädagogik » (Eckert & Störch Mehring, 2012 ; Eckert & Sempert, 2013b) et « Vivre avec l'autisme en Suisse » (Eckert, 2015).

Ces sources fournissent de nombreuses indications qui mettent en évidence un certain nombre de tendances communes à tous les cantons alémaniques, mais aussi de grosses différences régionales dans certains domaines. Ces particularités régionales s'expliquent non seulement par les diverses stratégies cantonales en matière de pédagogie spécialisée et par la variété des modèles de mise en œuvre dans les communes, mais également par des structures institutionnelles résultant parfois d'une longue évolution. Ainsi, la planification et l'organisation des mesures changent du tout au tout selon qu'un canton dispose d'un service qui coordonne l'offre en matière de pédagogie spécialisée pour l'ensemble de son territoire ou, au contraire, qu'il délègue ces compétences aux communes.

En Suisse alémanique, deux tendances sont observables : l'importance accrue de la scolarisation intégrée et le développement des connaissances et des compétences en matière d'appui scolaire

destiné aux enfants et aux adolescents présentant un TSA. Cela dit, des différences apparaissent aussi dans ces deux domaines en raison de particularités régionales ou institutionnelles ; elles portent notamment sur l'intensité des efforts déployés pour orienter le système scolaire vers une approche intégrée et sur la qualité du transfert des compétences.

Une autre similitude concerne la forme de scolarisation choisie 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 spécialisée, cette proportion descend à moins d'un tiers pour les enfants présentant le syndrome d'Asperger (Eckert, 2015). Cette observation trouve confirmation dans les réponses des experts interrogés.

Ces mêmes experts relèvent une extension des compétences en matière d'autisme et une amélioration des conditions cadres pour les enfants et les adolescents présentant un TSA au sein des écoles, ce que confirme également une enquête menée auprès de plus de 130 enseignants spécialisés exerçant en Suisse alémanique dans le domaine de la scolarisation intégrée ou spécialisée. 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 manière appropriée (Eckert & Sempert, 2013b). Néanmoins, pour un tiers des personnes interrogées, l'écart entre la situation actuelle et la situation idéale est moyen à grand. A noter que cet écart est perçu comme plus important dans les modèles de scolarisation intégrée que dans les formes de scolarisation en institution spécialisée.

Tant nos entretiens qu'une étude qualitative plus ancienne (Eckert & Störch Mehring, 2012) attestent du fait que l'appui proposé aux enfants et aux adolescents présentant un TSA et intégrés dans une école ordinaire constitue un véritable défi et que son organisation nécessite un débat approfondi. Si les écoles de pédagogie curative ainsi que les autres écoles spécialisées peuvent compter sur de longues années d'expérience et des structures éprouvées, la scolarisation intégrée reste un terrain nouveau qui souvent ne bénéficie pas encore de structures optimales et d'un appui individuel adéquat.

Actuellement, le modèle de la scolarisation intégrée doit faire face à deux défis majeurs : la difficulté de mettre en place un accompagnement spécialisé adéquat pour les enfants et adolescents présentant un TSA, ainsi que le manque d'ouverture des écoles à apporter les modifications nécessaires pour répondre aux particularités et aux besoins individuels des élèves concernés.

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. En effet, les heures réservées à la scolarisation intégrée varient fortement d'un canton à l'autre. A en croire les experts interrogés, les systèmes efficaces sont ceux qui prévoient des horaires flexibles, adaptés aux besoins et coordonnés par un service centralisé : ils sont mieux à même de répondre aux besoins de soutien des enfants, qui peuvent varier beaucoup d'un enfant à l'autre. Un deuxième critère décisif pour garantir l'adéquation de l'accompagnement spécialisé est celui de la qualification des professionnels en matière d'autisme, domaine dans lequel les experts interrogés perçoivent également d'importantes différences. Dans ce cadre, un coaching spécifique des enseignants par rapport au problème de l'autisme est souvent cité comme une offre essentielle, bien qu'elle ne soit proposée que de manière isolée et qu'elle ne puisse souvent pas être financée par les écoles.

«Also ich denke, das gut Gelingende ist eben auch, dass wir aufsuchend beraten, dass wir helfen, das ganze Netzwerk zu beraten, nicht nur Einzelpersonen. Dass wir mit unserem

Expertenstatus sozusagen den Leuten ein gewisses Vertrauen geben, sich auf unkonventionelle Wege zu begeben, die sie sich alleine vielleicht nicht trauen würden.»

Parmi les principaux obstacles à la réussite de la scolarisation intégrée, les experts citent le manque d'ouverture pour intégrer des enfants et des adolescents présentant un TSA et pour mettre en oeuvre les adaptations nécessaires au sein de l'institution scolaire et dans l'enseignement. Les experts ont souvent rencontré des lacunes de connaissances sur l'autisme et un grand scepticisme par rapport à la posture à adopter face à un trouble du comportement supposé grave. Cet état de fait est plus marqué en présence de TSA que pour d'autres diagnostics tels que retard mental, troubles du développement du langage ou TDAH, les enfants présentant ces troubles apparaissant comme plus faciles à intégrer.

Selon les experts interrogés, une autre particularité de la scolarisation intégrée est que la coopération avec des services externes à l'école est moins marquée, notamment dans les étapes de transition. A cet égard, les discussions avec les groupes thérapeutiques ou avec les offres de soutien pré- ou post-scolaires (éducation précoce spécialisée, orientation professionnelle de l'AI, etc.), par exemple, semblent constituer un défi particulier dans l'approche intégrée.

Une analyse nuancée de la scolarisation spécialisée des enfants et des adolescents présentant un TSA révèle que les connaissances issues de l'expérience et les compétences pratiques 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. Cependant, dans bon nombre d'écoles spécialisées, ces efforts ne sont pas encore visibles. Aux yeux de plusieurs experts, des contextes scolaires visant exclusivement les élèves présentant un 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. Les offres existantes affichent déjà de longues listes d'attente.

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. Dans ces cas de figure, il est essentiel de pouvoir compter sur des services de coordination, notamment les services de psychologie scolaire. En revanche, les experts critiquent fortement le fait que les décisions dépendent également de services externes, qui parfois ne connaissent rien à ce domaine.

«Und schlussendlich kann es sein, dass wir vom schulpsychologischen Dienst her sagen, das ist ein Kind, das ist eigentlich integrierbar. Es kann sein, dass die Lehrperson sagt, ‚Ja, ich kann mir das vorstellen‘. Und die Schulpflege und die Schulleitung haben anschliessend die Entscheidungsgewalt und können dann sagen ‚Wir bringen die Rahmenbedingungen nicht für das Kind, das muss separiert werden‘. Also wir können Integration befürworten als Fachstelle, die Eltern können sie wünschen, ein Teil des Lehrpersonals kann es unterstützen und die Schulpflege kann es ‚klatsch, weg ist das Kind‘, beschliessen.»

3.3.2 Mesures à prendre en Suisse alémanique

Les principales mesures à prendre dans le domaine de l'éducation et de la formation dans les classes enfantines et les écoles alémaniques se résument en trois points : « garantie de l'adéquation des prestations de soutien », « coordination et flexibilisation des offres existantes » et

« formation continue et suivi des professionnels et des institutions ». L'objectif général est d'offrir des voies de formation adaptées à chaque individu.

Le besoin exprimé par les experts, de garantir des prestations de soutien adéquates, notamment en termes de personnel, renvoie à la problématique de la réduction des contingents horaires opérée au cours des dernières années dans le domaine de la pédagogie spécialisée et du soutien scolaire par certains cantons, laquelle complique la mise en place d'une aide adaptée aux besoins individuels. Selon les experts, les besoins éducatifs des personnes présentant un TSA sont à tel point hétérogènes qu'il est impossible de déterminer un volume optimal d'offres supplémentaires qui seraient nécessaires. Dans ce domaine, il est donc préférable d'octroyer des prestations en fonction des besoins de soutien, évalués selon une procédure fiable, transparente et menée par du personnel formé.

Pour ce qui est de la coordination et 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. Cette amélioration doit se faire tant au niveau de l'organisation administrative des établissements qu'à celui du fonctionnement interne de l'école. Ainsi, le fait que la répartition des compétences entre canton et commune soit parfois différente selon la scolarisation choisie (intégrée ou spécialisée) ne devrait pas constituer un obstacle pour un changement de type d'école. En outre, on peut aussi améliorer la flexibilisation en testant des modèles de soutien auxquels l'école pourrait avoir recours dans des cas particuliers. Un de ces modèles pourrait être celui des banques d'heures à utiliser de manière flexible pour apporter un soutien adapté, notamment dans les situations de transition ou de crise. Il est également recommandé d'intensifier la coopération avec les offres de soutien externes (par ex. thérapies, orientation professionnelle). Ces processus requièrent une importante activité de coordination qui, selon les experts, mériterait une attention plus poussée dans beaucoup d'établissements d'éducation et de formation. Cette observation s'adresse en particulier aux directions de l'instruction publique, aux directions scolaires et aux services de psychologie scolaire. Bien que nombre de ces derniers se consacrent déjà de manière intensive à cette tâche de coordination, les experts estiment qu'une clarification globale de leurs compétences serait souhaitable.

Le troisième point, celui de la formation continue et du suivi des professionnels et des institutions, correspond aux yeux des experts au besoin déjà exprimé dans d'autres domaines d'étendre les connaissances et les compétences des professionnels relativement à leur travail avec les enfants et les adolescents présentant un TSA. L'avis des experts est corroboré par les résultats de l'enquête quantitative menée auprès des enseignants, qui confirme l'existence d'un écart important dans les écoles entre les connaissances disponibles concernant l'autisme et celles qui seraient nécessaires (Eckert & Sempert, 2013b).

Dans le cadre scolaire, on note principalement un besoin de coaching et de conseil axés sur l'autisme. Ce besoin s'explique par le fait que les personnes présentant un TSA sont confrontées à des situations difficiles justement lorsqu'elles se trouvent en groupe, il faut donc que l'analyse du cas et les mesures choisies tiennent particulièrement compte de la situation concrète, ce à quoi les professionnels ne sont souvent pas préparés dans leur formation. Cela confirme une fois de plus le statut particulier des TSA dans de nombreux domaines.

«Wichtig ist eine sehr intensive Begleitung im Sinne der Know-How-Vermittlung an Schulen, wobei ich mich da frage, was denn wirklich eine wirksame und nachhaltige Know-How-Vermittlung ist. Ich glaube nicht, dass es damit getan ist, einfach eben Weiterbildungskurse anzubieten. Das ist ein Teil aber nicht hinreichend. Ich glaube, es bräuchte auch dort eben

ein Coaching (...). Was relativ flexibel auf die Bedürfnisse eingeht, das heisst, es braucht eine Beratung, die sich in der Quantität ein Stück am Bedarf vor Ort orientiert und nicht schon wieder an der vorausgehenden Norm, dass man nur sechs Stunden zur Verfügung hat. Sondern ich denke, man muss einfach auch auf der Ebene mit individuellen Bedürfnissen umgehen.»

3.3.3 Description de la situation en Suisse latine

Période préscolaire

En Suisse latine, les enfants en âge préscolaire peuvent soit être accueillis dans des crèches ou des jardins d'enfants spécialisés dans l'accueil des enfants présentant des troubles du développement, où ils sont suivis par le SEI, soit être intégrés dans une structure ordinaire. L'intensité de la prise en charge dans ces structures varie de cas en cas. En principe, la grille horaire prévue dans ces cas correspond à une grille horaire standard pour cette tranche d'âge. Les interventions thérapeutiques (psychothérapie, ergothérapie, logopédie et psychomotricité) peuvent être pratiquées dans le cadre de ces structures. Pour les experts interrogés, ces offres sont aussi peu spécifiques que celles proposées dans le cadre des interventions.

Période scolaire

Tous les experts interrogés admettent que la pose d'un diagnostic de TSA et la reconnaissance des besoins pédagogiques spécifiques qui y sont liés sont deux facteurs essentiels pour l'octroi de mesures de pédagogie spécialisée adéquates.

En effet, si le diagnostic est erroné ou inexact, l'enfant peut se retrouver dans une structure scolaire qui n'est pas en mesure de gérer les particularités des TSA selon l'état actuel des connaissances scientifiques. Les experts citent de nombreux exemples d'enfants n'ayant pas pu bénéficier d'un soutien spécifique adéquat pour cette raison. Dans certains cantons, c'est la perspective psychodynamique de l'autisme qui est privilégiée même dans le contexte scolaire. Les enfants pour lesquels un diagnostic de « trouble envahissant du développement, non spécifié » a été posé sont fréquemment considérés comme « psychotiques » et leurs difficultés ne sont pas perçues comme relevant des TSA.

« Les enfants TED, ils vont dans des centres de jour ou centre psychothérapeutique. (...) Parce que justement, c'est quand même notre spécificité assez particulière de différencier les troubles (...). Donc de savoir les différences entre un TED, une dysharmonie, un autisme, un oppositionnel, un névrotique déprimé ou bien carencé, (...) Lorsqu'on n'a pas un autisme franc, par exemple, mais on est plutôt dans les TED (...) Maintenant il y a le fameux spectre, c'est très compliqué cette histoire, mais bon - donc si on veut, on pourrait dire que le CPT, c'est pour les troubles du spectre de l'autisme, puisque maintenant, ça regroupe finalement ce qu'on appelait les TED. Mais on a là quand même une grande majorité qui sont des troubles envahissants du développement, voire des états limites, c'est un diagnostic un petit peu différent. (...) Et puis là on a quand même 56 enfants, dont 21 sont en internat. Et sur cette masse-là, on va dire, on a une douzaine qui ont des traits autistiques assez avérés. Le reste, c'est plutôt des problèmes de psychose qu'on appelle des troubles envahissants du développement. Certains sont plus dans le côté état limite, avec beaucoup de troubles du comportement et moins des problèmes d'ordre justement autistique ».

Lorsqu'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme est posé, les conditions de l'appui scolaire apporté aux enfants avec des besoins particuliers semblent varier fortement d'un canton à l'autre, notamment en matière d'offre de scolarisation intégrée. Ces différences concernent non seulement

les enfants avec un TSA mais aussi tous les enfants avec des besoins de soutien pédagogique spécialisé. En résumé, les trois situations suivantes peuvent se présenter.

Dans le premier cas, les enfants présentant un TSA sont placés dans une école ou une classe spécialisées. 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 un TSA sont ainsi la plupart du temps séparés dans des classes spécialisées. Les experts estiment que ces cantons souffrent de lacunes importantes et que les parents qui souhaitent opter pour une scolarisation intégrée de leur enfant doivent souvent se battre.

Dans le deuxième cas de figure, les enfants présentant un TSA sont intégrés à l'école ordinaire. Dans ce cas, des mesures de pédagogie spécialisée sont prévues pour eux.

« Le projet normal, c'est que l'enfant autiste est inséré à l'école et il a (...) la maîtresse spécialisée qui le suit ».

Dans les cantons où ce système est en vigueur, les enfants présentant un TSA peuvent aussi fréquenter des écoles ou des classes spécialisées, mais cette solution intervient généralement comme deuxième option, après l'échec du premier essai dans une structure ordinaire.

Enfin, dans le troisième cas, les deux options (école ordinaire et école spécialisée) sont possibles pour les enfants avec un TSA. Si un retard mental est associé, l'orientation se fera plutôt vers une école spécialisée avec éventuellement une intégration partielle dans une classe ordinaire. L'école ordinaire est l'orientation privilégiée pour les enfants présentant un TSA sans retard mental ou avec une déficience légère. Les cantons concernés prévoient en général des mesures d'appui pour l'intégration des enfants. En ce qui concerne la perméabilité des deux systèmes, les experts estiment que le transfert se fait majoritairement de l'école ordinaire vers l'école spécialisée.

Le placement des enfants présentant un TSA dans une structure de scolarisation intégrée ou séparée semble dépendre essentiellement de l'usage en vigueur dans chaque canton. L'accès à l'école ordinaire n'est pas soutenu avec les mêmes moyens dans tous les cantons, de sorte que le domicile peut devenir un facteur d'inégalité de traitement.

Ecole ordinaire pour les enfants et les jeunes présentant un TSA

La question de l'appui scolaire au sein de l'école ordinaire est liée à celle de savoir si les mesures proposées sont suffisamment adaptées aux besoins spécifiques des élèves présentant un TSA. 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 plus souvent de la disponibilité du personnel spécialisé et des moyens financiers de la commune que des besoins pédagogiques des enfants.

« La deuxième chose, c'est qu'en fonction de la commune, le taux change. C'est-à-dire que si vous êtes dans une commune qui mettra les moyens, vous avez peut-être quatre périodes (...) Si vous êtes dans une commune qui n'a pas les moyens, vous avez peut-être deux périodes et c'est tout ».

D'après les experts interrogés, certaines communes proposent des offres complémentaires, en partie 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 développe-

ment des compétences sociales. Les experts citent également l'engagement d'enseignantes spécialisées formées spécifiquement au thème de l'autisme ainsi que le coaching proposé aux enseignants par des professionnels expérimentés, notamment dans les situations difficiles et exigeantes.

Parmi les obstacles à l'intégration au sein de l'école ordinaire, ils évoquent la peur et les inquiétudes de certains enseignants par rapport au diagnostic de TSA.

« Et puis je crois qu'il y a eu une inquiétude forte de la part de l'école ordinaire face à ce diagnostic qui effraie un peu ».

De ce fait, les experts attribuent une importance considérable aux mesures destinées à préparer l'environnement scolaire à l'intégration des enfants et des adolescents présentant un TSA. De telles mesures sont déjà partiellement 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 aux camarades de classe des élèves présentant un TSA.

Selon les experts, ces offres sont de grand intérêt et contribuent à la sensibilisation des écoles, bien qu'elles ne soient accessibles que dans quelques régions

Classes ou écoles spécialisées pour les enfants et les jeunes présentant un TSA

Certaines institutions semblent encore adopter une approche généraliste de la pédagogie spécialisée et ne souhaitent pas mettre en place des programmes spécifiques pour certaines catégories d'élèves. Rares sont les écoles qui proposent des méthodes spécialisées (par ex. approche TEACCH, PECS, CAA, ABA) ou des évaluations des besoins spécifiques (par ex. PEP) pour les élèves présentant un TSA. Le nombre de places disponibles pour un accompagnement spécialisé et le moment à partir duquel une telle prestation a été introduite varient 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'apprêtent à ouvrir les premières classes TEACCH.

Les experts ont pu citer des établissements qui utilisent des méthodes spécialisées de manière compétente. Cependant, le nombre de places disponibles dans ces structures est insuffisant pour accueillir tous les enfants présentant un TSA. Le manque de places disponibles dans des structures compétentes, qui peuvent répondre aux besoins spécifiques de ces enfants, est décrit dans les entretiens comme un des facteurs les plus pénalisants dans la situation actuelle. Des différences claires existent en fonction du domicile, de la capacité de négociation et de la disponibilité des parents. Dans certains cas, l'orientation vers une structure compétente dépend du service qui a établi le diagnostic. Les enfants avec un retard mental associé bénéficient des offres de soutien en fonction des disponibilités, souvent sans que leurs besoins individuels ne soient évalués, alors même qu'ils se voient octroyer des mesures le plus souvent intenses.

« C'est un peu la chance où on atterrit. Alors qu'il y a une école TEACCH par exemple. D'ailleurs il y a une grande liste d'attente. [...] Et les parents ont accès lorsqu'il y a de la place ».

« Donc cela reste encore très aléatoire et le passage d'une institution à l'autre dépend encore très clairement du lieu géographique ou bien de comment les gens réussissent à faire pression pour avoir une place ».

« Je pense que ceux qui parlent plus fort, ceux qui sont très au fait, ceux qui connaissent bien (...) sont privilégiés (...). Ceux qui sont les plus hargneux parfois obtiennent, parce qu'en face ils se disent que ça va faire des esclandres ».

« Les enfants qui sont atteints d'un trouble du spectre de l'autisme ne vont pas forcément dans cette classe-là. Donc c'est vrai qu'il y a certaines choses qui sont spécifiques, mais je pense que tous les enfants autistes n'ont pas accès à quelque chose de spécifique pour eux. Certaines choses existent, mais l'accès n'est pas garanti forcément ».

D'après les entretiens, la qualité des services proposés varie fortement d'un établissement à l'autre. La principale critique formulée porte sur le manque de qualification des professionnels en matière d'autisme. Les méthodes scientifiques controversées, comme l'approche psychanalytique, sont rarement utilisées avec les enfants et les adolescents présentant un TSA dans les structures scolaires, même si on les y rencontre parfois.

Enfin, une dernière difficulté mentionnée par les experts est celle de l'intégration partielle dans l'école ordinaire des élèves issus d'une classe spécialisée. Cette possibilité est rarement offerte et dépend principalement de la bonne volonté de l'enseignant de la classe ordinaire. Les experts citent certains exemples de réussite, mais ceux-ci reposent plus sur l'engagement personnel des différents acteurs que sur une stratégie bien établie.

3.3.4 Mesures à prendre en Suisse latine

Selon les experts interrogés, pour assurer un bon appui scolaire aux enfants et aux adolescents présentant un TSA, il est nécessaire d'étendre les pratiques spécifiques pour les personnes avec un TSA dans beaucoup d'endroits et d'en déterminer plus précisément le contenu. Le nombre de places disponibles dans les classes et les services devrait ainsi augmenter. En outre, les experts s'accordent à dire que la présence d'un seul professionnel formé dans le soutien des personnes avec de l'autisme au sein d'un établissement ne suffit pas pour y établir une culture du soutien suffisante.

« Pour moi il faut que toute une équipe soit partante pour être qualifiée d'institution spécialisée en autisme ».

Les experts estiment qu'il faudra du temps pour que les pratiques progressent.

« Aujourd'hui on a 8-10 institutions, qui n'ont pas toutes la même qualité, qui n'ont pas toutes la même culture encore (...), mais je pense qu'on va progressivement vers ça. Et certaines institutions aujourd'hui sont magnifiques (...), vraiment ça marche, ça fait ce que ça devrait faire en 2014. Mais à mon avis, ça prendra 20 ans ».

Selon les experts, 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. L'intensité de l'appui peut certes varier, mais il est essentiel que l'accompagnement soit exécuté par une personne spécialement formée.

« Ça devrait être quelqu'un de formé à la problématique du trouble du spectre de l'autisme, avec l'enseignement spécialisé aussi. Et puis là finalement, il manque des gens formés. Donc du coup, on donne du soutien, mais par des gens qui n'ont pas forcément la formation ou qui ne sont pas forcément sensibilisés à l'autisme. Du coup j'ai l'impression qu'on fait un peu du bricolage, parce qu'on donne du soutien, mais qui n'est pas forcément efficace ».

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

« Mais ce n'est pas un soutien scolaire sur la matière spécifique, donc ça je le fais à côté parce que je fais du rattrapage scolaire. Ce n'est pas du rattrapage scolaire, ça doit être vraiment un soutien pour permettre à l'enfant de rester dans la classe ».

« La conscience du trouble permet (...) aussi de protéger une partie de ces jeunes de bullying. Ils peuvent quand même être soumis à rude épreuve dans le contact avec les autres adolescents, (...) surtout dans la tranche d'âge entre 12–15–16 (...) cette période (...) est une période où ce type de jeunes se retrouvent très facilement dans une situation où ils sont marginalisés, sont un souffre-douleur à bon compte de la dynamique du groupe ».

Pour résumer, les experts indiquent qu'il est nécessaire de développer un système d'appui scolaire plus systématique et facile d'accès pour les enfants et les adolescents présentant un TSA. Des tendances positives sont observables, même si des efforts considérables restent à faire.

3.3.5 Résumé

Dans le domaine « éducation et formation », les conditions cadres cantonales, complétées en partie par des pratiques régionales différentes de réalisation des objectifs, forment les caractéristiques principales de la description de la situation en Suisse. Un certain nombre de réflexions et de mesures à prendre s'appliquent néanmoins à toutes les régions.

A ce propos, relevons tout d'abord les efforts pour mettre en place des mesures d'appui favorisant la scolarisation intégrée des enfants et des adolescents présentant un TSA. Quand bien même la mise en œuvre de ces mesures progresse de manière très différente d'un canton à l'autre, une tendance commune se dessine pour le développement de cette forme de scolarisation. Sur le plan politique, la ratification par la Suisse de la « Convention relative aux droits des personnes handicapées » de l'ONU en avril 2014 a favorisé cette tendance. Si les experts ont pu citer quelques cas isolés de réussite, ils pointent surtout du doigt deux problèmes : le manque d'expérience et les conditions cadres entravant la mise en œuvre de l'intégration, ce qui ne permet pas de prendre suffisamment en compte les besoins spécifiques. Dans le cadre de la scolarisation intégrée, les experts relèvent notamment un manque général de connaissances spécialisées sur l'autisme et l'absence d'une stratégie adaptée pour l'accompagnement et le soutien des enfants et des adolescents.

Un deuxième aspect commun à toutes les régions est l'insuffisance des places dans les écoles pour les enfants concernés, surtout s'ils présentent également un retard mental. Les établissements qui ont une plus grande expérience en matière d'autisme disposent certes d'un savoir plus large sur la question, mais l'écart entre offre et demande reste important dans de nombreuses régions.

Concernant les mesures à prendre, tous les experts s'accordent pour évoquer la nécessité 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 spécialisée. Ces mesures nécessitent la mobilisation de ressources matérielles et humaines. 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.

3.4 Domaine « Insertion professionnelle »

3.4.1 Description de la situation en Suisse alémanique

Les considérations de ce chapitre se basent principalement sur les résultats des entretiens menés avec les experts du domaine de l'insertion professionnelle et des services de conseil. Elles reposent également sur les résultats de l'enquête « Vivre avec l'autisme en Suisse » (Eckert, 2015) menée auprès de parents, ainsi que de l'étude «Autismus-Spektrum-Störungen in der Adoleszenz» (Eckert & Störch Mehring, 2015).

Dans ce domaine, le type de TSA diagnostiqué prend toute son importance, car les études montrent que les voies d'insertion professionnelle sont généralement fort différentes avec un diagnostic d'autisme infantile et avec un diagnostic de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau. Cette observation est confirmée par les données sur l'activité professionnelle exercée par les adultes présentant un TSA (n=96) issues de l'enquête menée auprès des parents. Alors que tous les adultes ayant reçu le diagnostic « autisme infantile » occupaient une place de travail protégée ou étaient sans emploi au moment de l'enquête, cette proportion chute à environ 45 % pour les diagnostics de syndrome d'Asperger (Eckert, 2015). Cependant, le pourcentage tout de même élevé de personnes présentant le syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau qui étaient sans emploi ou occupaient une place protégée montre combien il est important de prendre en compte l'ensemble des TSA dans ce domaine.

Le droit à des mesures professionnelles de l'AI, notamment aux mesures de réinsertion, aux mesures d'ordre professionnel et aux mesures de détection et d'intervention précoces, est également un critère déterminant dans le choix du processus d'insertion professionnelle, les conditions d'octroi étant indirectement liées au diagnostic. Ces mesures sont rarement appliquées en cas d'autisme infantile, mais plus souvent pour les diagnostics de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau. Elles visent principalement à permettre l'obtention d'un diplôme ou d'un emploi rémunéré.

En Suisse alémanique, les adolescents qui présentent un autisme infantile ou un autisme atypique et qui sont fortement limités pour organiser leur vie de façon autonome doivent généralement s'appuyer, lors de la transition entre l'école et les mesures d'occupation, sur les structures prévues pour les personnes présentant des handicaps sévères. Des offres spécifiques, qui combinent notamment offre de logement et d'emploi, ont vu le jour ces vingt dernières années pour les adultes présentant un TSA, mais elles sont en quantité insuffisante pour couvrir les besoins. Les institutions pour personnes en situation de handicap se montrent cependant de plus en plus ouvertes à accueillir cette catégorie de personnes.

«Häufig (vermitteln wir) in Institutionen für behinderte, geistig behinderte Menschen oder für mehrfachbehinderte Menschen, das ist eigentlich der Regelfall. Selten in eine Institution, die wie wir auch auf Autismus spezialisiert ist. Dort haben wir selten einen Platz. (...) Das ist jeweils eine sehr individuelle Angelegenheit und es sind immer wirklich Einzelfalllösungen, bei denen wir aber meistens viel Glück haben und auch einen guten Platz finden. Und zwar meistens sowohl im Bereich Beschäftigung und Wohnen, selten nur im Bereich Beschäftigung.»

La recherche d'une solution globale, comprenant un logement et un emploi au sein d'une même institution, est considérée par les experts interrogés comme coûteuse, mais toutefois plus facile à mettre en œuvre que l'intégration par des mesures d'occupation adéquates sur place. Les emplois protégés, comme les ateliers pour personnes en situation de handicap, sont très diversement adaptés aux besoins spécifiques des personnes présentant un TSA. Parfois, en raison du diagnostic, ces

institutions refusent même d'engager des adolescents du fait que leur besoin d'encadrement est élevé. Les emplois avec encadrement, qui sont réservés aux personnes fortement limitées pour organiser leur vie de façon autonome, sont rares sur le marché ordinaire de l'emploi.

Les parents critiquent plus clairement encore 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 sur le marché du travail protégé ou sur le marché ordinaire (Eckert & Störch Mehring, 2015). Pour les parents interrogés, un adolescent qui vit dans sa famille a souvent énormément de peine à trouver un emploi.

«Und die Ausbildungsstätten, die es gibt im geschützten Rahmen, die wollen nichts zu tun haben mit Jugendlichen mit Autismus. Also das sag ich jetzt relativ kategorisch. So ist es aber auch. Die sagen: ‚Diese Betreuung können und wollen wir nicht leisten.‘ Und im Grunde haben sie einfach auch keine Ahnung von Autismus.»

«Man wird gezwungen, in den geschützten Werkstätten zu suchen und stellt dann sehr schnell fest, dass es dort kaum etwas gibt für Menschen, Jugendliche mit Autismus.»

La problématique est différente si l'on se penche sur les adolescents présentant le syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau qui souhaitent réaliser une formation professionnelle adaptée à leur situation. En effet, il y a parmi eux un sous-groupe de jeunes qui sont capables de suivre une formation professionnelle ordinaire sans soutien particulier. Mais comme le montrent les propos suivants, certains adolescents présentent cependant un besoin de soutien marqué dans certains domaines.

Les problèmes à résoudre dans ce contexte dépendent souvent directement des caractéristiques des TSA et diffèrent de ceux posés par d'autres diagnostics, comme le TDAH, ainsi que le soulignent les propos suivants :

«Was es beim Autismus besonders schwierig macht, ist einfach, dass es häufig diese Diskrepanz gibt zwischen manchen Begabungen, die sie haben und eben den sozialen Schwierigkeiten und das ist glaube ich beim Autismus ausgeprägter als bei den meisten anderen Störungen, also dass es einfach manche Jugendliche gibt, die im technischen Bereich, im IT-Bereich super begabt sind, ein sehr hohes Funktionsniveau haben. Aber sich ausdrücken können, die Situation eines Vorstellungsgesprächs meistern, das ist eine Katastrophe. Diese Diskrepanz ist glaube ich beim Autismus stärker als bei anderen Diagnosen, die sind vielleicht etwas homogener beeinträchtigt.»

Un premier thème important concernant l'insertion professionnelle des jeunes avec un syndrome d'Asperger ou un autisme de haut-niveau est 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. Pour de nombreux jeunes, la recherche d'un emploi adapté à leurs capacités individuelles constitue un défi majeur qui, selon les experts, ne peut souvent être relevé qu'avec un soutien spécifique. Les jeunes dont il est question ici ont souvent des difficultés à se représenter concrètement les exigences professionnelles et sociales requises pour exercer un travail ainsi qu'à estimer leurs propres compétences, ce qui représente un gros obstacle dans le choix des métiers pouvant entrer en ligne de compte.

Partant de ce constat et au vue du profil souvent très hétérogène des personnes présentant un 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 nom-

breux jeunes en échec dès la phase de recherche d'emploi. En revanche, d'autres modèles apparus ces dernières années se sont montrés 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.

Les experts interrogés 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, et qui élargissent leurs compétences en la matière. La même observation s'applique à de nombreux autres services d'orientation professionnelle régionaux de l'AI, même s'il n'est pas établi que tous ces services disposent actuellement de connaissances de base dans le domaine de l'autisme.

Parallèlement à ces évolutions positives, les experts signalent également plusieurs points critiques. D'une part, les offres basées sur des compétences spécifiques sont insuffisantes et, d'autre part, les possibilités offertes par les institutions prestataires sont limitées. Ainsi, les experts interrogés considèrent que l'offre proposée aujourd'hui dans le domaine de l'orientation et de l'accompagnement professionnels spécifiques pour l'autisme 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.

«Wenn die Abklärung nur einen Monat dauert, dann ist es ein Problem. Mit drei Monaten, da kommen wir klar. Aber sehr oft wird eben gar keine Abklärung finanziert, sondern erfolgt der Übertritt (in das Vorbereitungsjahr) rein nach Schnuppern, ein bis zwei Wochen Schnuppern. Und das sehen wir als Problem.»

Un autre thème abordé dans les enquêtes est celui du choix de formation restreint proposé par les institutions de formation et d'insertion spécialisées, qui se limite par exemple à des places dans le domaine de l'informatique. En outre, étant donné que peu de régions disposent de services d'orientation spécialisés, les experts pointent également du doigt le manque de places pour héberger les jeunes durant cette phase de transition.

Lorsque la phase d'orientation professionnelle débouche sur l'indication d'un métier adéquat dans lequel se former, le prochain défi 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 cités par les experts.

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, 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 un TSA et, d'autre part, de conseiller l'entreprise de formation. Or, des lacunes sont régulièrement relevées dans ce domaine, en partie à cause d'un manque de conseillers spécialisés en autisme à proximité immédiate et aussi en raison de possibilités de financement insuffisantes.

3.4.2 Mesures à prendre en Suisse alémanique

Au vu de la situation précédemment décrite, les experts mettent en avant toute une série de mesures à prendre, qui portent sur des éléments différents selon les groupes cibles.

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 compétences 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. Quant à savoir si cette offre doit émaner d'institutions spécialisées en autisme ou d'institutions accueillant différents groupes, la controverse règne. Certains experts préconisent une extension de l'offre d'emplois avec encadrement sur le marché ordinaire de l'emploi, jusqu'à présent peu fournie. Pour les adolescents engagés dans une entreprise non spécialisée, les experts soulignent l'importance de prévoir un accompagnement professionnel :

«Ich denke, den Übergang können wir gut mitgestalten, auch das Fachwissen mitgeben, das geht gut. Diese Institutionen haben meistens kein Geld, später Beratungen und Unterstützungen einzukaufen, was manchmal notwendig wäre. Ich denke, da wäre sicher auch noch Verbesserungspotential. Oder eben dann die Überprüfung, ob das Setting zehn Jahre später immer noch stimmt.»

Etant donné que les services d'orientation professionnelle de l'AI n'entrent généralement pas en ligne de compte pour ces personnes, les parents appellent de leurs vœux la mise sur pied d'un service de conseil, d'information et de coordination (Eckert & Störch Mehring, 2015).

«Ich würde das nach wie vor sehr gut finden, wenn es wie eine Fachstelle gäbe, wo eben die Inhaberin oder Inhaber dieser Fachstelle sehr viel über Autismus wissen, viel Erfahrung haben. Und die wie das Bindeglied zwischen der Familie und dem Jugendlichen oder Erwachsenen sind. Und der Institution oder dem Arbeitgeber oder der dritten Person, die dann da noch wichtig ist.»

Quant aux adolescents et aux jeunes adultes présentant le syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau, les résultats des enquêtes révèlent que la principale mesure à prendre pour favoriser leur insertion professionnelle consiste à étoffer les offres en matière d'orientation et de formation professionnelles apparues ces dernières années et destinées aux personnes autistes, et à en étendre la portée dans toutes les régions. En outre, les experts estiment qu'il est important d'optimiser la qualité des offres moins spécifiques qui existent 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.

Une des mesures souvent citées est la mise en place et le financement d'offres de job coaching flexibles et faciles d'accès. Ces offres doivent favoriser l'entrée dans un cursus de formation ou sur le marché du travail et permettre de réagir à temps en cas de crise, à l'aide d'interventions ciblées, pour éviter une mise en échec. Cependant, mettre en place de telles offres ne suffit pas, il faut également en clarifier le financement, ce qui n'est souvent pas encore le cas aux dires des experts.

Un autre besoin important souvent exprimé est celui de créer 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 en autisme et des entreprises de formation. Quant à savoir à qui reviendrait la responsabilité de cette coordination, les experts ne sont pas unanimes. Pour certains, cette tâche incombe aux services spécialisés et, pour d'autres, aux services d'orientation professionnelle de l'AI.

«Ich würde mir einen aktiveren IV-Berater wünschen, jemand der wirklich sagt ‚Ich bin der case-manager, wir generieren zusammen Ideen, ich suche und begleite diesen Jugendlichen, auch an Vorstellungsgespräche. Ich überlege mir das Profil. Wo gäbe es Betriebe?‘

Und nicht ‚Wenn sie eine Idee haben und eine Lehrstelle irgendwo haben, dann liefern wir allenfalls eine Finanzierung dazu oder irgendetwas.‘ Also nicht so rum, sondern, dass man diese Begleitung macht, weil das ist eigentlich keine psychotherapeutische Aufgabe und ich könnte schon das Know-how reinbringen, aber das eigentlich die Federführung bei der IV ist, um eine gute Platzierung zu haben.»

Enfin, une série d'autres mesures à prendre ont été citées à plusieurs reprises dans les enquêtes : la nécessité d'instaurer une formation continue sur l'autisme pour les experts du domaine de l'insertion professionnelle, l'extension déjà citée des offres de logement proposées parallèlement à la formation, ainsi que l'élargissement de la palette d'offres de formation professionnelle dans les centres de formation spécialisés en autisme.

3.4.3 Description de la situation en Suisse latine

En ce qui concerne l'orientation professionnelle et la formation initiale, les prestations et les aides en Suisse latine sont gérées par les services d'orientation professionnelle de l'AI, qui sont aussi responsables de leur financement. La transition entre la scolarité et la vie professionnelle est souvent décrite comme problématique.

Pour les adolescents qui ont un besoin accru de soutien – en règle générale des jeunes ayant passé leur scolarité dans une institution spécialisée – on remarque un manque évident de structures préparant à la transition entre le système scolaire et les institutions pour adultes.

Certaines institutions, principalement celles accueillant des personnes de tout âge, offrent parfois un accompagnement spécifique à cette période de la vie dans le cadre d'une formation professionnelle *ad-hoc* (par ex. cours d'orientation, entraînement à l'autonomie), mais ces offres sont encore rares. De manière générale, les adolescents sont maintenus dans des institutions pour enfants aussi longtemps que possible.

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.

« C'est aussi ça le gros problème aujourd'hui, c'est que vous avez des enfants dans des structures spécialisées pour des TSA. Et puis après, ils vont rejoindre des groupes hétérogènes. Et puis si on n'a pas conscience de l'utilité d'un repère visuel, de calendrier horaire ou de prévisibilité, le jeune va être déstabilisé ».

« J'ai une des inspectrices qui m'a dit 'Mais moi je me rappelle de ce jeune qui était à X (structure pour mineurs spécialisée dans les TSA) et je sais où il est aujourd'hui. On n'utilise pas du tout ses moyens de communication'. Voilà ».

Les experts interrogés remarquent que les offres de formation professionnelle initiale à disposition des adolescents ayant fréquenté une école ordinaire ne tiennent pas assez compte de leurs particularités. Si certains professionnels et services d'orientation professionnelle de l'AI sont sensibilisés au thème de l'autisme, de grandes différences sont observées que ce soit en fonction des régions comme en fonction des professionnels eux-mêmes.

« Donc là, chaque office AI cantonal, je pense, a sa philosophie et son mode d'intervention ».

Les premiers 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 un TSA. Aucune institution spécialisée en autisme n'a été citée en Suisse romande. A plusieurs reprises, les experts ont mis en évidence le risque important de voir les jeunes interrompre leur formation ou être exclus des centres de formation. Si cela se produit, les jeunes en question ne peuvent souvent plus recourir à aucune autre offre jusqu'à l'insertion dans un atelier protégé, à l'âge de 18 ans.

« Alors on a les formations en centre (...) Mais ces centres nous disent eux-mêmes, ils ne sont finalement pas forcément très bien outillés pour faire face à ce genre de situation. (...), c'est plus de 100 jeunes qui sont en formation dans ce contexte-là. Déjà rien que la notion de grand groupe, le bruit, l'agitation, etc., c'est déjà des contre-indications pour un enfant qui souffre de troubles du spectre de l'autisme. Et puis en même temps, on ne sait pas que proposer d'autre pour qu'il y ait un encadrement qui soit un petit peu adéquat ».

Au vu de ce problème, on observe une tendance à étendre la formation scolaire des 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).

Les experts interrogés estiment que les solutions trouvées sont « bricolées » de cas en cas et mettent en évidence l'absence de structure cohérente pour soutenir les adolescents présentant un TSA dans la phase d'insertion professionnelle. Cette lacune semble particulièrement évidente pour les jeunes ayant fréquenté une école ordinaire ou dont les capacités cognitives sont relativement élevées. Ce problème a pour conséquence que certains jeunes se retrouvent à la maison sans travail et sans occupation.

« Pour les adolescents qui n'ont pas de retard mental, il n'y a pas de parcours de formation spécifique qui tienne compte du fait qu'ils ont de l'autisme. Donc là, c'est la grande lutte ».

« Si vous avez un enfant avec un quotient intellectuel à 45–50, on trouvera une solution, quasiment sûre à 100 %. Vous avez un enfant avec un niveau intellectuel dans les normes, mais avec un trouble du spectre de l'autisme, ça sera plus compliqué, malheureusement, par manque de structure ».

Enfin, les personnes interrogées relèvent deux autres problèmes en lien avec l'insertion professionnelle : une sensibilisation insuffisante et 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.

3.4.4 Mesures à prendre en Suisse latine

Pour les adolescents ayant un besoin de soutien important, les experts signalent tout d'abord la nécessité de développer des structures spécialement conçues pour faciliter la transition entre l'école et la vie adulte. Ils saluent les projets qui sont en train d'éclorre pour assurer la continuité dans l'accompagnement et le soutien des personnes présentant un TSA, de l'enfance à l'âge adulte. A cet égard, il est très important de transférer dans les institutions ultérieures les offres de soutien déjà utilisées et éprouvées (notamment aides à la communication et à la structuration).

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 l'insertion des jeunes présentant des besoins particuliers.

« Ils partent du présupposé que de toute façon l'enfant doit travailler dans un atelier protégé, ou bien dans une filière adaptée, et il n'y a pas de réelle motivation à la base de dire qu'il faut leur donner des outils pour qu'ils aillent travailler comme tout le monde avec des aides et des aménagements nécessaires. Déjà cela ça manque ».

« Alors pour des parents qui ont, pendant toute la scolarité, apprécié le fait qu'on ne stigmatise pas leur enfant, qu'on essaie au contraire de l'intégrer, de faire en sorte qu'il puisse suivre le même parcours scolaire, ou en tout cas un parcours scolaire dans le même établissement que les enfants de son âge et du village, après quand vous arrivez en leur proposant un placement en institution, c'est difficile parce qu'ils disent "Mais on s'est battu pendant toute la scolarité de notre enfant pour qu'il ne soit pas en institution". Et puis finalement, voilà, on arrive maintenant à 18 ans et puis on n'a pas d'autre alternative. Donc, ce n'est pas facile pour eux ».

Des stratégies claires doivent être planifiées et mises en oeuvre suffisamment tôt, idéalement déjà pendant la scolarité. Pour y parvenir, les experts préconisent une meilleure collaboration et 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 solution importante, dont la conception doit toutefois faire l'objet d'une réflexion.

Dans le même ordre d'idée, les experts recommandent de créer des offres de soutien individualisées dans le domaine de la formation, afin d'éviter les interruptions de carrière. Parmi les mesures citées, 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.

Les experts souhaitent en outre que les services d'orientation professionnelle de l'AI posent un regard plus complet sur les particularités, les possibilités et les besoins des adolescents, et qu'ils améliorent le réseautage avec les fournisseurs de places de formation professionnelle. Les experts proposent de développer les offres et de mettre en place une procédure commune pour la recherche et l'octroi de mesures d'aide au niveau régional, car ils perçoivent actuellement de grosses différences entre les cantons.

« Mais on est embêté. Donc c'est pile la structure qu'il lui faut, mais l'AI ne peut pas intervenir, parce que ce n'est pas considéré comme une institution médicale. L'enseignement spécialisé nous dit "Mais pour le Y, ce n'est pas considéré comme une institution scolaire". Et puis le Service d'aide à la jeunesse nous dit "Ben non, ce n'est pas une institution qui est reconnue chez nous dans notre service", donc personne ne peut payer. J'ai dit à la maman qu'éventuellement il restait encore l'alternative de déménager sur le canton de X et puis que, peut-être, enfin, elle pourrait placer son enfant à X. On disait ça un peu de manière humoristique, mais c'était ... on était fort empruntés face à cette maman qui nous dit "Mais il y a la place, ça lui plaît, il est hyper motivé à y aller" et puis là, ça fait depuis le mois de septembre qu'elle attend qu'on lui offre une possibilité. Et puis voilà, on ne sait pas qui pourrait payer. Donc en attendant, l'enfant reste à la maison, ce qui n'est juste pas top. Alors là, typiquement, vous êtes sur le canton de X, c'est une institution que vous pouvez proposer. Donc ce qui va expliquer effectivement des différences de fonctionnement selon les cantons ».

3.4.5 Résumé

Dans le domaine de l'« insertion professionnelle », de nombreuses similitudes apparaissent entre régions linguistiques, même si des différences existent quant à l'évolution de certaines offres spéci-

fiques de soutien. Ainsi, les experts ont cité en Suisse alémanique de nombreux exemples d'offres d'orientation et de formation professionnelles ciblant spécifiquement l'autisme. Ces offres ont été conçues ces dernières années et 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.

Dans l'ensemble de la Suisse, les experts relèvent deux autres problèmes qui concernent les jeunes présentant le syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau : les institutions de formation ne sont souvent pas prêtes à faire face aux particularités de ces adolescents et les mesures d'orientation et de formation professionnelles ne sont pas suffisamment adaptées à ce groupe cible, ce qui serait pourtant indispensable dans de nombreux cas particuliers. Pour les jeunes ayant reçu un diagnostic d'autisme infantile ou d'autisme atypique, les experts estiment que le principal problème réside dans le fait que les offres de travail protégé ne sont pas suffisamment adaptées aux spécificités de l'autisme. En outre, ils se montrent très critiques à l'égard de la qualification des professionnels œuvrant dans le domaine de l'insertion professionnelle.

Parmi les mesures à prendre, les experts citent le développement de mesures spécifiques d'orientation et de formation professionnelles, l'amélioration des compétences spécialisées dans le domaine des TSA, ainsi que le développement et la consolidation des offres de job coaching et de case management, qui existent parfois déjà.

3.5 Domaine « Soutien aux familles et encouragement de l'autonomie »

3.5.1 Description de la situation en Suisse alémanique

Les considérations sur la question du soutien aux familles et de l'encouragement de l'autonomie mettent l'accent, d'une part, sur les premières offres d'encouragement de l'autonomie et de décharge des familles durant l'enfance et, d'autre part, sur la phase de l'adolescence. Les résultats sont tirés des entretiens menés avec les experts ainsi que de l'étude « Autismus-Spektrum-Störungen in der Adoleszenz » (Eckert & Störch Mehring, 2015).

Une première analyse en fonction du diagnostic révèle des parallèles entre le groupe des enfants et des adolescents présentant des troubles du spectre de l'autisme et des besoins de soutien élevés et celui des personnes présentant un handicap lourd, par ex. un retard mental, sans composante autistique. En revanche, les personnes atteintes du syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau occupent une place à part.

De l'avis des experts interrogés, la préparation des enfants et des adolescents présentant un TSA à la transition vers des formes de logement extérieur à la famille se base sur l'acquisition d'une autonomie personnelle aussi grande que possible, ce qui est encouragée par des offres précoces, telles que des offres de soutien aux familles et de relève. Cet aspect revêt une grande importance dès l'enfance pour les cas d'autisme infantile et pour les enfants qui présentent un besoin élevé de soutien et d'encadrement.

En Suisse alémanique, ce sont principalement des services de relève dépendant de diverses autorités qui proposent de l'aide aux familles pour cette tranche d'âge. Ils proposent la plupart du temps des offres d'accueil très souples au niveau des horaires, qui permettent d'aménager du temps libre pour les parents et les frères et sœurs et d'encourager 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 dont le quotidien est déjà chargé de contraintes 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 souvent 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 existe en Suisse alémanique, mais pas dans tous les cantons ; elle est proposée principalement par des écoles spécialisées dotées d'un internat. Voici un exemple de leurs offres et de leurs objectifs :

«Wir haben ein Teilzeitinternat, das startet faktisch, wenn das Kind in der ersten Klasse ist, eine Übernachtung pro Woche und das erweitert sich dann in der Mittelstufe um eine weitere Nacht. Ausserdem haben wir noch ein Entlastungsangebot, das die Eltern freiwillig wählen können. Vier Ferienwochen, fünf Entlastungswochenenden. Das ist eben so ein Übergang, vom System Familie in ein anderes System. Das bauen wir auch sehr sorgfältig auf, indem wir schon vom Kindergarten weg die Kinder am Klassenwochenende bei uns in der Schule zwei Mal übernachten lassen, einmal pro Jahr. Um eben dort das erste Mal zu sehen, wie es an einem anderen Ort für das Kind wie auch für die Eltern und natürlich auch für uns ist.»

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 présentées dans les entretiens ne visent pas explicitement le groupe cible des enfants et des adolescents présentant un TSA. En outre, les connaissances spécifiques disponibles sont plus ou moins développées. Le financement de ces offres est généralement défini dans le concept scolaire des cantons.

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 constitue actuellement un grand défi, tant pour les adolescents et les parents que pour les conseillers professionnels. 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.

Comme c'est le cas dans le domaine de l'insertion professionnelle, un grand nombre d'institutions destinées aux personnes en situation de handicap sont accessibles aux adolescents présentant un TSA et proposent des places d'accueil en résidence. Toutefois, lorsque le besoin s'en fait sentir, 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. De plus, les experts déplorent que ces institutions ne disposent souvent pas de connaissances spécifiques à l'autisme suffisantes.

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.

«Es gibt begleitetes Wohnen, aber die sind dann immer standardisiert auf zweimal pro Woche. Menschen mit Autismus haben ihre Fragen nicht zwei Mal in der Woche, die kommen dann, wann sie kommen. Und da fehlt ein Piket-Dienst, es fehlt ein 24-Stunden-Dienst. Menschen mit Asperger wollen oft alleine wohnen, es geht aber nicht richtig. Es fehlt so ein ‚Troubleshooter‘, der organisiert oder unterstützt sie in ihren Lebensbewältigungen.»

Plusieurs des experts interrogés voient des possibilités d'amélioration dans une utilisation plus ciblée de la contribution d'assistance, pour permettre à la personne de mener une vie autonome en étant accompagnée. Le droit légal à cette prestation est considéré comme une base pour mettre en place des offres appropriées ; dans la pratique toutefois, une telle démarche est encore rare.

Pour les cas dans lesquels le besoin de soutien ou d'accompagnement des adolescents est plus élevé ou lorsqu'il s'agit de combiner l'hébergement et le travail, l'offre est clairement insuffisante du point de vue quantitatif.

«Wo wir grosse Herausforderungen haben, ist, wenn wir einen Wohnplatz, also einen Ausbildungsplatz kombiniert mit dem Wohnplatz suchen, dort stossen wir auf grosse Schwierigkeiten, weil dort einfach Plätze fehlen. Vor allem, wenn es um Jugendliche geht, wo noch vom Verhalten her Herausforderungen da sind. Da mangelt es sehr, und da müssen wir zum Teil geografisch sehr weit gehen und müssen die Eltern rechte Kompromisse in Kauf nehmen.»

Du côté des parents, les constats sont similaires. Ils soulignent la nécessité d'une collaboration intensive entre parents et professionnels dans le processus de transition. Ils critiquent en particulier le manque d'adaptation de nombreuses offres institutionnelles aux besoins spécifiques des adolescents concernés. Ceci 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. Pour ce qui est du développement de l'autonomie, les parents interrogés relèvent également un manque d'offres appropriées en matière de loisirs accompagnés (Eckert & Störch Mehring, 2015).

3.5.2 Mesures à prendre en Suisse alémanique

Selon les résultats de l'étude « Vivre avec l'autisme en Suisse » (Eckert, 2015), plus de 50 % des adultes présentant des troubles du spectre de l'autisme (n=100) vivent chez leurs parents. Ce constat montre clairement que, pour ce groupe de personnes, il est difficile de mettre en œuvre les processus de détachement de la famille vers une vie si possible autonome, en dépit des idées maîtresses de la pensée sociale actuelle comme l'inclusion et l'autodétermination.

En résumé, d'après ce constat et d'après certaines déclarations explicites d'experts et de parents interrogés, les principales mesures à prendre sont d'étendre les offres spécifiques et souples d'hébergement et de répit, en permettant une prise en charge d'intensité variable et avec des accents différents.

Pour la période de l'enfance, les experts interrogés réclament avant tout un accès facilité aux offres de répit pour les familles. Ceci 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 à d'autres régions. Ceci permettrait d'aboutir à un système de décharge familiale et de soutien dans le processus de détachement qui couvre l'ensemble du pays.

Pour la période de l'adolescence, le besoin de modèles d'hébergement adaptés a été relevé à plusieurs reprises, en particulier pour le groupe de personnes atteintes du syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau. On relève à cet égard un besoin général de nouvelles stratégies.

«Den Bedarf sehe ich eher bei denen, die einfach aufgrund ihrer sozialen Defizite zuhause wohnen, weil es nicht denkbar wäre, dass sie in der Lage sind, sich alleine zu versorgen. Nicht weil sie das nicht verstehen, aber einfach, weil sie es nicht umsetzen können.»

«Beim Thema Wohnmodelle für Menschen mit Autismus, da gäbe es schon noch etwas zu tun, eben für Menschen mit hochfunktionalem Autismus, weil die ja nicht alle alleine wohnen können und die sind aber auch in einer Institution in einer Wohngruppe häufig nicht am richtigen Ort. Eben solche Modelle niederschwelliger Unterstützung vor Ort sozusagen, das wäre sicher etwas, was sich noch stärker umsetzen liesse.»

Tant les parents que les experts relèvent qu'il est nécessaire d'optimiser la préparation et l'accompagnement du processus de détachement, par ex. par un conseil individualisé ou des offres de séjour à l'essai, ainsi que les connaissances spécifiques des collaborateurs des institutions.

3.5.3 Description de la situation en Suisse latine

Tant les offres de décharge axées sur les familles que les programmes de loisirs destinés aux enfants et aux adolescents présentant un TSA sont rares en Suisse latine. De l'avis des experts, de nombreuses offres disponibles ne sont guère spécialisées dans l'autisme.

Des organisations pour personnes avec 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. Toutefois, ces offres ne sont souvent pas parfaitement adaptées à ce groupe cible. En effet, le taux d'encadrement et les qualifications des professionnels sont jugés insuffisants, en particulier pour l'accompagnement des enfants et des jeunes qui présentent des problèmes de comportement et qui doivent être suivis de façon intensive.

Certaines offres qui, de l'avis des personnes interrogées, ne couvrent les besoins que de façon très insuffisante, sont proposées par des associations de parents et sont généralement destinées aux jeunes enfants. L'éventail des offres destinées aux adolescents est encore plus restreint et on observe également dans ce secteur de grandes lacunes régionales. Un expert mentionne une initiative spécifiquement axée sur les enfants présentant un TSA. 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.

Des services de relève sont proposés dans chaque canton par Pro Infirmis. Globalement, cette offre est considérée comme positive. Cependant, la formation spécifique en matière d'autisme varie très fortement d'une personne à l'autre, de sorte que le niveau de satisfaction est également très variable.

Toujours dans le domaine des services de relève, un projet émanant d'une association cantonale de parents est également jugé positif. Il permet aux parents d'engager des étudiants pour s'occuper de leurs enfants. De nombreuses familles s'y intéressent. 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 un certificat de travail de la famille. 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.

Une autre offre de relève est la prise en charge de courte durée, lors de situations de crise, d'enfants ou d'adolescents présentant un TSA. A cet égard, la pauvreté de l'offre est particulière-

ment 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. S'il n'est pas ce cas, il n'y a souvent pas d'autre solution que l'admission dans une clinique psychiatrique. Les experts constatent que, dans plusieurs cantons, il n'existe pas de stratégie claire pour ces cas-là ou alors qu'elle est en voie d'élaboration. A cet égard, la spécialisation sur les enfants présentant un TSA et de graves problèmes de comportement constitue un défi important.

Pour ce qui est de l'hébergement des jeunes adultes hors de la famille, l'offre en Suisse latine varie d'un canton à l'autre et en fonction de la situation des personnes concernées.

Pour les jeunes adultes présentant un retard mental, la transition à l'âge adulte et à une forme de logement hors de la famille peut être une phase difficile. En effet, les informations sur leurs besoins et le soutien dont ils ont bénéficié dans leur enfance ne sont souvent pas transmises à l'institution qu'ils fréquentent à l'âge adulte. Il arrive aussi 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. L'adaptation des structures résidentielles aux besoins spécifiques varie fortement d'une région à l'autre : des programmes spécialisés existent dans certains groupes de vie.

Quelques institutions disposent d'un secteur enfants et d'un secteur adultes, ce qui peut faciliter la transition de l'un à l'autre (Thommen, Zbinden Sapin & Wiesendanger, 2009 ; Thommen & Zbinden Sapin, 2012). Par contre, dans certaines régions, il n'existe pas d'internat pour enfants, de sorte que ceux-ci sont placés durant leur scolarité dans une autre région ou un autre canton. Une fois parvenus à l'âge adulte, ils doivent se réintégrer dans leur canton et se heurtent souvent à des problèmes de coordination.

On observe souvent chez les jeunes adultes sans retard mental une grande dépendance dans le quotidien. Ils vivent souvent chez leurs parents, car il n'existe pas, en Suisse latine, de structure institutionnelle pour une vie autonome accompagnée. La conséquence en est qu'ils sont parfois placés dans des institutions pour personnes atteintes d'un retard mental ou encore dans des institutions pour personnes atteintes de troubles psychiques (par ex. schizophrénie). Or les besoins de ces groupes de personnes sont différents, et le soutien proposé n'est souvent pas adapté aux personnes présentant un TSA sans retard mental associé.

3.5.4 Mesures à prendre en Suisse latine

Parmi les mesures à prendre en Suisse latine, on cite d'abord le développement d'offres de loisirs et de services de relève qualifiés en matière d'autisme. Il est en effet 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. Ensuite, le développement de structures de prise en charge de courte durée, susceptibles de réagir de façon très souple surtout en situation de crise, est aussi jugé très important.

Enfin, pour accompagner les personnes dans la transition à l'âge adulte, il faudrait établir des centres d'intégration différenciés et spécialisés qui puissent contribuer au développement de l'autonomie des personnes atteintes du syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau. Ces centres pourraient également assurer l'accompagnement d'adultes qui présentent des problèmes de comportement aigus.

3.5.5 Résumé

Les entretiens avec les experts nous montrent qu'il existe d'importantes différences régionales dans le domaine du « Soutien aux familles et encouragement de l'autonomie », les différences entre cantons étant jugées parfois plus importantes que celles entre régions linguistiques. De plus, l'organisation des loisirs dépend fortement des initiatives régionales existantes, lesquelles relèvent la plupart du temps d'organismes privés. En effet, les offres institutionnelles sont rares.

Les offres institutionnelles de relève ne sont pas toujours suffisantes ni adéquates, mais la situation est très variable. S'il existe, dans certains cantons, une offre globale de relève, la plupart du temps couplée avec l'appui scolaire, il y a encore de grandes lacunes en matière de prise en charge extra-familiale 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 fait débat.

Pour ce qui est de l'hébergement durable hors de la famille des adolescents fortement limités pour organiser leur vie de façon autonome et qui ont besoin de formes de logement à prise en charge intensive, on observe dans toutes les régions une grande difficulté à trouver une institution disposant de compétences suffisantes en matière d'autisme. Pour le groupe des adolescents atteints du syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau, on observe un manque général de stratégies et d'offres d'hébergement qui puissent être activées de façon souple en fonction du besoin d'encadrement.

Comme mesure à prendre, on mentionnera en premier lieu la nécessité de développer des offres dans toutes les régions, ainsi que la garantie financière d'offres de relève souples et proches des familles. De l'avis des experts, l'élaboration de modèles d'hébergement ou d'assistance qui permettent aux adolescents de mener une vie la plus autonome possible, même en dehors de la famille, revêt également une grande importance. Enfin, une qualification plus poussée des professionnels en ce qui concerne l'autisme est primordiale pour optimiser les offres existantes.

3.6 Domaine « Conseil et coordination »

3.6.1 Description de la situation en Suisse alémanique

Le domaine « Conseil et coordination » occupe une position transversale par rapport aux différents domaines présentés jusqu'ici. Cela signifie qu'il comprend des offres et prestations, qui peuvent être pertinentes tout au long de l'enfance et de l'adolescence (les priorités au niveau de leur contenu pouvant évoluer au fil du temps) et qui peuvent se rencontrer dans divers contextes professionnels. Ci-après, l'accent sera mis sur les différents destinataires et contenus des prestations de conseil, ainsi que sur les processus de coordination entre les mesures existantes. Ce domaine a été abordé systématiquement avec les experts lors des entretiens. L'analyse proposée se fonde aussi sur les résultats de l'étude « Vivre avec l'autisme en Suisse » (Eckert, 2015).

Pendant l'enfance et l'adolescence des personnes avec un TSA ou un diagnostic voisin, les prestations de conseil s'adressent en premier lieu à leurs parents. Les professionnels travaillant avec des enfants ou des adolescents dans le domaine pédagogique ou thérapeutique constituent un deuxième groupe de destinataires. Lors de la partie des entretiens consacrée au domaine « Conseil », les experts ont à nouveau insisté sur la situation particulière des TSA, liée aux manifestations complexes de ces troubles et aux besoins de soutien accrus qui en découlent. Aussi, l'accent sera-t-il mis sur les TSA dans cette partie également.

Les activités de conseil destinées aux parents d'enfants ayant un besoin de soutien accru 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 varieront 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 avec un TSA est perçue comme problématique. Interrogés sur leur satisfaction – sur une échelle de 1 (pas du tout satisfait) à 5 (très satisfait) – quant à la prise en compte de leurs besoins de parents dans leurs contacts avec les professionnels, ils ont attribué en moyenne la note 2,42 pour les enfants en bas âge (jusqu'à 3 ans), la note 2,79 pour les enfants en âge de fréquenter l'école maternelle (4 à 5 ans), la note 3,13 pour la période de l'école primaire et la note 3,35 pour la période de l'école secondaire. Si les scores augmentent avec l'âge de l'enfant, ils restent globalement bas.

Les experts interrogés indiquent que les offres de conseil destinées aux parents se sont nettement améliorées ces dix à quinze dernières années dans le contexte des développements institutionnels déjà évoqués à plusieurs reprises. 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 positives. 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. Les problèmes constatés durant cette période de la vie sont, d'une part, le nombre réduit et la faible assise régionale de mesures spécialisées intégrant les parents (consultation consacrée à l'autisme, intervention précoce intensive, etc.) et, d'autre part, les différences éprouvés quant à la spécialisation du conseil à la problématique de l'autisme, dans les mesures plus facilement accessibles (mesures d'éducation précoce spécialisée).

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, la pénurie d'offres adéquates et accessibles pour les parents, conjuguant les connaissances requises sur l'autisme et celles sur les offres existant en matière d'aide et de soutien, est souvent relevée. Par ailleurs, le mode de financement des prestations thérapeutiques et de conseil lié à l'ordre professionnel du prestataire, a pour conséquence que l'accès à des centres de consultation spécialisés en autisme n'est pas sans frais pour les parents. Les communes ou d'autres agents payeurs ne financent ces prestations qu'au cas par cas (par ex. si des problématiques scolaires sont traitées). À côté des prestations fournies par des professionnels, des groupes d'entraide parentale tels qu'Autismus Deutsche Schweiz et de nombreux groupes régionaux jouent un rôle important dans les activités de conseil aux parents, mais leurs capacités sont très limitées.

Les experts soulignent également à plusieurs reprises la nécessité de procéder à des améliorations dans le deuxième grand domaine des activités de conseil, à savoir le 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 actuellement proposées par des centres spécialisés en autisme et 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.

La coordination adéquate du soutien et de l'accompagnement des enfants et des adolescents présentant un TSA n'entre souvent pas dans le cadre des prestations de conseil présentées, même si l'on constate d'importants recoupements en pratique. Les experts interrogés indiquent à plusieurs reprises que des centres spécialisés opérant à titre principal dans les domaines diagnostique, thérapeutique ou du conseil endossent aussi une fonction de coordination au cas par cas. Par coordonner, on entend ici partir des besoins de stimulation de l'enfant ou de l'adolescent de manière individualisée et des possibilités et besoins de la famille pour proposer concrètement une mise en relation adéquate avec les prestations spécialisées existantes.

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. 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. Des complications apparaissent lorsque cette prestation n'est pas proposée ou pas financée, ce qui semble être fréquent. Les parents sont alors souvent livrés à eux-mêmes. 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.

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 pour la coordination, notamment dans le domaine de la petite enfance. 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.

3.6.2 Mesures à prendre en Suisse alémanique

Dans ce domaine, les mesures fondamentales préconisées par les experts interrogés coïncident largement. On peut en résumer le contenu ainsi : la coordination des soutiens proposés à l'enfant doit être améliorée, les prestations de conseil spécialisé en autisme, destinées aux parents et aux professionnels, doivent être développées et l'assise financière de ces offres doit 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 qui puissent accompagner les personnes concernées tout au long de l'enfance et de l'adolescence, au fil des changements d'institutions.

«Ich sehe diese Case-Managerin oder diesen Case-Manager immer so neben der Familie herlaufen, also nicht, dass die dauernd quasi Massnahmen vorschlagen oder aufnötigen müssten. Aber dass völlig klar ist, da ist immer eine Person, die kann ich bei Problemen anlaufen. Dass unter Umständen Familiencoaching bereitstünde, wenn das nötig ist oder eben andere entlastende Hilfen. Die helfen würde, auch Eltern bei Bedarf selber eine beratende Unterstützung zu geben, damit sie das gut verarbeiten können, sich immer wieder aufstellen können. Die dann den Schuleintritt optimal vorbereitet, das hiesse, schon Vorgespräche mit den Kindergärten, Schulen unter Umständen führt, wo das Kind dann eintreten wird. Dann dort wieder dafür sorgt, dass entsprechende Hilfen bereitgestellt werden. Die insbesondere vor allem die Übergänge begleitet. Die schon früh anfängt, in enger Zusammenarbeit mit den Eltern über mögliche Lebensentwürfe zu diskutieren.»

Les experts interrogés ont des avis différents sur le rattachement institutionnel du case management. Certains spécialistes estiment que cette tâche incombe à des centres de compétence spécialisés permettant un accompagnement ininterrompu, tandis que d'autres estiment que la solution adéquate est de les rattacher à des services institutionnels existants, tels que les services de psychologie scolaire.

«Ich denke, ich sehe die Rolle speziell bei uns im Sinne eines Fallführenden, eines Case-Managers. Und wer dann diese Infos weitergibt, wer wen coacht, das kann man dann festlegen. Das kann der Schulpsychologe oder die Schulpsychologin sein, das könnte aber auch eine Beraterin sein, aus einer spezialisierten Institution beispielsweise oder eben eine Heilpädagogin, die das weiss oder kann. Aber das finde ich ganz wichtig, dass es eine Person gibt, bei der die Fäden zusammenlaufen und die alle Infos bekommt und auch alles in der punkto Planung managt.»

Les experts interrogés associent principalement à l'idée des centres de compétence régionaux des points de contact facilement accessibles, axés sur les besoins, disponibles pour les parents, et susceptibles d'assumer des fonctions de conseil et de coordination. Certains préconisent qu'ils soient reliés entre eux par une offre combinée de prestations d'information, de conseil et d'intervention.

«Mein Idealbild ist, dass es Zentren gibt, die kompetent Auskunft geben und quasi den Lead übernehmen könnten in der Begleitung der Familie. Und dass da halt verschiedene Therapien auch zur Anwendung kommen, darüber kompetent beraten wird und man dann auch in diesen Therapierichtungen arbeiten kann. Die dann auch regional vernetzt sind und wissen, wer in diesem Bereich arbeitet.»

Une autre prestation qui pourrait selon les experts être mise en œuvre dans le cadre des centres de compétence régionaux est l'accompagnement parental à domicile, avec pour fonction principale de transférer des contenus pédagogiques et thérapeutiques dans le cadre familial.

«Bei den Familien denke ich, gibt es schon den grössten Handlungsbedarf. Das wäre dann im Idealfall so, dass niederschwellige Unterstützung auch vor Ort, also zu Hause möglich wäre. Durch Fachpersonen, also home treatment und solche Sachen.»

«Ich denke das Thema Psychoedukation, also die Wissensvermittlung über das Störungsbild und wie damit umgehen im Alltag, das ist ein sehr grosser Bedarf bei den Eltern.»

3.6.3 Description de la situation en Suisse latine

Les experts considèrent que l'offre publique de prestations de conseil est insuffisante en Suisse latine s'agissant de l'aide aux enfants et aux adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme et de celle proposée à leurs parents. L'offre repose presque exclusivement sur les associations de personnes concernées. 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 il n'y existe pas de directives spécifiques ou de guides concernant l'autisme.

Les activités de conseil, celles s'adressant aux familles en particulier, sont proposées principalement, en Suisse latine, par des associations de parents ; toutefois, selon les cantons, ces groupes régionaux sont surchargés, réduisent temporairement leurs activités ou ne disposent pas des 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. Elle est subventionnée par le canton et par la Confédération.

« Alors généralement, on les renvoie vers l'Association des familles ASR qui peut les aiguiller, ils ont une liste de personnes qui auront des compétences. »

Un canton propose des prestations de conseil spécialisé en autisme dans le cadre des prestations publiques destinées aux parents. Cette forme de case management pour les familles s'est développée récemment. Elle est dans la 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. En général, un diagnostic d'autisme doit avoir été établi pour pouvoir solliciter ce genre de prestations.

« Moi, mon gros souci, c'est que je pense que les parents ont accès à ce type de soutien, que si pour eux, c'est clair qu'on est dans une suspicion du spectre de l'autisme. (...) Donc c'est vrai que si de l'autre côté un médecin dit "Non, c'est autre chose ou c'est une psychose infantile", pour les parents c'est difficile de dire "Oui, je peux contacter [le service de conseil]", c'est le risque là parce qu'ils se sentent pas concernés. »

3.6.4 Mesures à prendre en Suisse latine

Des entretiens avec les experts de la Suisse latine, il ressort clairement que des mesures sont nécessaires pour développer systématiquement l'offre de conseil et les réseaux professionnels des spécialistes des domaines présentés. La mise à disposition d'informations et de prestations de conseil aux familles ayant des enfants ou des adolescents présentant un TSA est considérée comme particulièrement importante.

Le modèle du centre de compétence spécialisé en autisme qui répondrait des processus de conseil et de coordination est cité à plusieurs reprises comme une forme d'organisation institutionnelle envisageable. Elle permettrait notamment de concentrer les informations et leur mise à jour de façon centralisée.

« Pour moi, le rêve et ce qui nous manque ici, ce sont les centres de ressources autisme. J'ai visité celui de Paris. Pour moi, c'est le rêve. »

3.6.5 Résumé

Telle qu'elle ressort des entretiens, l'appréciation des experts 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'accessibilité, 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 dans toutes les régions linguistiques, et cela a été réitéré à plusieurs reprises lors des entretiens, 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. Cette remarque est également valable pour le conseil spécialisé, au sens d'un coaching, destiné aux professionnels.

Ainsi, la mesure considérée comme la plus importante par les experts dans le domaine « Conseil et coordination » est la conception ainsi que la mise en place de centres de compétence et d'offres de conseil spécialisés en autisme qui, d'une part, combleraient le déficit mentionné pour le conseil aux parents et aux professionnels et, d'autre part, assumeraient le case management.

4 Bonnes pratiques pour la Suisse

Après avoir présenté les résultats de la recherche sur les différents domaines professionnels examinés en Suisse, leurs implications pour la conception d'offres professionnelles sont présentées. La structure du présent chapitre reprend les champs thématiques « Diagnostic », « Interventions », « Education et formation », « Insertion professionnelle », « Soutien aux familles et encouragement de l'autonomie » et « Conseil et coordination », auquel vient s'ajouter le champ thématique transversal « Formation de base et formation continue ».

Les considérations qui suivent sont fondées sur la description de la situation en Suisse et sur les mesures à prendre identifiées par les experts interrogés, ainsi que sur les résultats d'autres recherches, et sur les apports pertinents de la littérature scientifique internationale. L'état de la connaissance actuelle est ainsi mis en relation avec la situation concrète observée en Suisse.

En ce qui concerne la littérature internationale, les publications scientifiques qui ont été sélectionnées devaient porter explicitement sur les preuves scientifiques relatives aux offres disponibles, intégrer des méta-analyses et en déduire des recommandations pour l'action des professionnels. Dans la recherche anglophone en particulier, la formulation de *Guidelines* est une pratique qui a fait ses preuves. On trouve en français une procédure analogue avec le Rapport de la Haute Autorité de Santé ; dans l'espace germanophone, les *Leitlinien zur Diagnose und Therapie von Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter* de la Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (DGKJP) sont en cours de remaniement. Les sources qui ont particulièrement été prises en compte dans l'analyse et qui permettent de se référer de manière approfondie au discours scientifique sont les suivantes :

- a) Volkmar et al. (2014) : Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder
- b) 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.
- c) Weinmann et al. (2009) : Verhaltens- und fertigkeitenbasierte Frühinterventionen bei Kindern mit Autismus
- d) Ministries of Health and Education (MOH) (2008) : New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline
- e) Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (2007) : Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders

Les bonnes pratiques applicables pour la Suisse sont présentées ci-dessous, de manière résumée et sous forme de critères. Autrement dit, les critères centraux ou les facteurs de réussite pour établir avec succès des offres professionnelles basées sur les connaissances sont présentés. Les critères se réfèrent aussi bien aux conditions cadres qu'à l'action des acteurs impliqués. Par souci de neutralité, aucune institution concrète n'est citée.

4.1 Domaine « Diagnostic »

4.1.1 Recommandations clés des scientifiques

- *Les examens médicaux généraux portant sur le développement de l'enfant devraient contenir des questions concernant la symptomatologie du trouble du spectre de l'autisme (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 dépistage spécifique (par ex. M-CHAT) peut être utile ici (SIGN, 2007 ; HAS, 2012).

- En cas de troubles du développement, la possibilité de TSA devrait être un élément standardisé du diagnostic différentiel (SIGN, 2007 ; Volkmar et al., 2014).
- En cas de suspicion de TSA, des instruments diagnostiques spécifiques (par ex. ADOS, ADI-R) devraient être utilisés par des professionnels expérimentés (SIGN, 2007 ; Volkmar, 2014).
- La pose de diagnostic devrait se fonder sur les systèmes de classification CIM-10 ou DSM (SIGN, 2007 ; HAS, 2012).
- La pose de diagnostic devrait être interdisciplinaire et inclure, selon les cas, d'autres procédures diagnostiques médicales et complémentaires (MOH, 2008 ; Volkmar et al., 2014).
- Les parents de l'enfant ou de l'adolescent devraient être largement impliqués dans le processus diagnostique (MOH, 2008).

4.1.2 Facteurs de succès identifiés pour la Suisse

Compte tenu des recommandations formulées par les scientifiques et des résultats des recherches menées, un système de pose de diagnostic fonctionnant correctement devrait constituer la base pour l'identification ainsi que la mise en place d'accompagnement et de soutiens adéquats pour les enfants et les adolescents qui présentent des troubles du spectre de l'autisme ou des diagnostics voisins.

Les critères caractérisant un tel système sont les suivants :

- Les professionnels de la médecine et d'autres domaines qui sont actifs dans la pose de diagnostic et le suivi du développement des enfants et des adolescents disposent de connaissances de base sur la symptomatologie des troubles du spectre de l'autisme. Lorsqu'ils observent des signes correspondants, ils adressent l'enfant ou l'adolescent à un centre spécialisé dans la pose de diagnostics d'autisme.
- Les centres spécialisés dans la pose de diagnostics d'autisme sont disponibles en nombre adéquat, suffisamment dotés en personnel et bien répartis entre les régions, de telle sorte que les familles et les personnes concernées puissent y avoir accès facilement et que les temps d'attente requis pour la pose d'un diagnostic soient réduits au minimum.
- Ces centres spécialisés disposent d'un personnel spécifiquement formé, maîtrisant parfaitement l'utilisation des méthodes diagnostiques standardisées.
- Le processus diagnostique y suit un déroulement structuré, est transparent et recourt aux instruments standardisés ainsi qu'à des systèmes de classification internationalement reconnus (CIM-10 ou DSM).
- Ce processus comprend une évaluation nuancée conduite par des procédures d'évaluation standardisées (domaines de la communication, de l'intelligence, des compétences motrices et particularités sensorielles) et servant de point de départ pour la planification des interventions suivantes.
- Le processus diagnostique est interdisciplinaire, fonctionne en réseau avec d'autres services spécialisés pertinents, et les membres de la famille y sont associés.

4.2 Domaine « Interventions »

4.2.1 Recommandations clés des scientifiques

- *Les programmes d'intervention devraient être utilisés le plus tôt possible (MOH, 2008 ; HAS, 2012).*
- *L'application des programmes d'intervention devrait se baser sur une évaluation vaste et détaillée et sur des plans de soutien individuels (SIGN, 2007).*
- *L'efficacité prouvée d'un programme d'intervention devrait être un critère de choix essentiel pour la décision d'y recourir. 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).*
- *Les programmes d'intervention précoce devraient « soutenir les familles et viser par là à leur transmettre des compétences pour favoriser le contact avec les enfants concernés. [...] Mais ces programmes devraient aussi répondre aux besoins des familles et il faut les adapter en conséquence » (Weinmann, 2009, p. 8). Les interventions devraient contribuer à un développement positif des interactions familiales même au-delà de la petite enfance (HAS, 2012 ; SIGN, 2007).*
- *L'accompagnement devrait accorder une place centrale aux interventions visant le développement de la communication verbale, non verbale et sociale (MOH, 2008 ; SIGN, 2007).*
- *Les interventions basées sur le comportement devraient être proposées au-delà de la petite enfance, notamment en cas de comportement difficile (SIGN, 2007).*
- *Les thérapies pharmacologiques devraient constituer non pas une forme de traitement exclusif, mais une forme de prise en charge complémentaire, pour des symptômes associés spécifiques et les comorbidités (Volkmar et al., 2014).*
- *Les professionnels impliqués dans les interventions devraient mener une réflexion critique sur les avantages et les inconvénients des différents programmes et soutenir les parents dans la recherche de mesures appropriées et efficaces (HAS, 2012 ; Volkmar, 2014).*

4.2.2 Facteurs de succès identifiés pour la Suisse

La mise en commun des recommandations issues de la littérature scientifique et des résultats des entretiens avec les experts permettent de déduire les critères suivants pour un système d'offres adéquates dans le domaine « Interventions » :

- *Au terme du processus diagnostique entrepris dans un centre spécialisé, des interventions adéquates peuvent être proposées et offertes en fonction de l'âge de l'enfant ou de l'adolescent, de ses besoins de soutien individuels et de sa situation de vie.*
- *Une palette d'interventions recommandées scientifiquement est disponible en nombre suffisant dans toutes les régions, et facilement accessible pour les personnes et les familles concernées. Le financement de ces mesures est garanti.*
- *Des spécialistes accompagnent les parents dans la recherche d'une offre qui convienne pour leur enfant et les considèrent comme les principaux destinataires des offres après les enfants concernés.*

- *Lorsque le diagnostic est posé dans la petite enfance, suffisamment d'offres d'intervention précoce intensive sont à disposition. Les interventions comportementales viennent en première indication, étant donné les preuves nombreuses de leur efficacité. Dans le même temps, des offres modifiées dans leur méthode et leur fréquence, comme par ex. l'éducation précoce pluridisciplinaire, sont mises à disposition pour répondre aux situations individuelles et familiales. Ces offres visent aussi spécifiquement l'autisme et leur fréquence est suffisamment élevée. Le financement de ces mesures est assuré sans que les parents doivent y contribuer eux-mêmes.*
- *Lorsque le diagnostic est posé plus tard dans l'enfance ou l'adolescence, des interventions spécifiques, centrées sur les besoins de soutien prioritaires que sont le comportement, la communication et l'interaction sociales, sont disponibles. Le transfert de ces mesures dans le quotidien familial et les contextes institutionnels, comme l'école ou les centres de formation, est garanti.*
- *Les professionnels qui proposent ces interventions disposent de larges connaissances sur le thème des troubles du spectre de l'autisme, 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. Ces compétences spécialisées constituent la base principale pour le choix et l'octroi d'une mesure.*
- *Une coordination professionnelle des interventions proposées est garantie.*

4.3 Domaine « Education et formation »

4.3.1 Recommandations clés des scientifiques

- *L'établissement adéquat pour fournir un appui scolaire aux enfants et aux adolescents présentant un TSA devrait être déterminé au cas par cas. Aucun modèle général optimal ne se dégage pour l'instant du débat scientifique, qui se concentre plutôt sur la présentation de conditions de réussite, qu'il faudra encore examiner et adapter en fonction des cas concrets (Dunlap et al., 2008 ; Eckert & Sempert, 2012 ; HAS, 2012).*
- *La décision de l'établissement dans lequel placer 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).*
- *L'appui fourni en milieu scolaire devrait intégrer des offres spécifiques de développement des compétences sociales et communicatives et tenir compte des forces et des intérêts individuels (MOH, 2008).*
- *Il devrait également intégrer les groupes de pairs afin de mettre à l'épreuve et de transférer les compétences acquises, notamment en termes de communication et d'interaction dans un milieu naturel (MOH, 2008).*
- *L'appui fourni en milieu scolaire devrait reposer sur une évaluation nuancée, devrait être planifié systématiquement, bien structuré et réévalué régulièrement (HAS, 2012 ; MOH, 2008).*
- *Les professionnels travaillant dans les écoles devraient disposer de connaissances spécifiques sur le soutien aux enfants et aux adolescents présentant un TSA (SIGN, 2007).*
- *Le soutien fourni en milieu scolaire devrait se faire en collaboration avec les principaux partenaires, notamment les parents, les autorités ou les prestataires d'offres d'intervention (SIGN, 2007 ; Eckert & Sempert, 2012).*

4.3.2 Facteurs de succès identifiés pour la Suisse

Compte tenu des recommandations formulées par les scientifiques et des résultats des recherches menées, il est possible de mettre en évidence une série de bonnes pratiques dans le domaine de l'éducation et de la formation des enfants et des adolescents présentant un TSA.

- *Deux formes de scolarisation sont accessibles aux élèves présentant un TSA, la scolarisation intégrée ou séparée, toutes deux considérées comme justifiées du point de vue professionnel. Depuis la ratification de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées en avril 2014, tous les enfants doivent pouvoir accéder à la scolarisation intégrée.*
- *Les établissements fréquentés par des enfants ou des adolescents présentant un TSA disposent d'une stratégie de soutien spécifique pour ces groupes cibles. Cette stratégie repose sur des connaissances spécialisées sur le thème de l'autisme et sur les conditions de réussite de l'appui scolaire pour cette catégorie d'enfants et d'adolescents. Les professionnels suivent des formations continues ou des perfectionnements dans ce domaine. Des délégués aux questions relatives à l'autisme peuvent faire office de pivots pour centraliser toutes ces connaissances.*
- *Les écoles prévoient des contingents horaires pour offrir des conseils axés sur l'autisme aux enseignants ainsi qu'un coaching dans les situations difficiles, soit avec une solution interne, soit par un prestataire externe. Le financement de ces mesures est garanti.*
- *Les établissements disposent d'un personnel suffisant pour répondre aux besoins (pédagogie spécialisée scolaire, soutien pédagogique).*
- *Les écoles d'une même commune travaillent en réseau et collaborent dans le suivi du parcours scolaire des élèves. Le système scolaire permet le passage d'une forme de scolarité à une autre.*
- *Les parents et les services spécialisés externes sont considérés comme des partenaires. Le transfert des contenus et la préparation aux transitions (par ex. entre les classes enfantines et l'école ou entre l'école et la formation professionnelle) sont considérés comme des tâches de l'école.*

4.4 Domaine « Insertion professionnelle »

4.4.1 Recommandations clés des scientifiques

La plupart des publications analysées mettent clairement moins l'accent sur le domaine de l'insertion professionnelle que sur les autres domaines présentés ci-dessus. La publication des ministères de la Santé et de l'Education néo-zélandais (MOH, 2008) fait toutefois exception et traite ce thème de manière très approfondie, en se basant sur des connaissances empiriquement étayées. Sans indication contraire, les recommandations suivantes y font référence.

- *La transition entre l'école et la formation professionnelle ou des mesures d'occupation devrait être préparée assez tôt et de manière structurée, déjà pendant la scolarité.*
- *Les professionnels de la formation et du monde du travail devraient être conscients des spécificités et des besoins de soutien des personnes présentant un TSA et disposer de compétences spécialisées dans ce domaine.*
- *Tous les adolescents présentant un TSA devraient se voir proposer des mesures de formation ou d'occupation adéquates, indépendamment de la forme d'autisme qu'ils présentent (HAS, 2012).*

- *Les mesures de formation et d'occupation devraient être adaptables en fonction des compétences individuelles.*
- *Des offres spécialisées de placement et d'accompagnement professionnel devraient être développées pour les adolescents présentant un TSA.*

4.4.2 Facteurs de succès identifiés pour la Suisse

Les facteurs de succès formulés ci-après pour le domaine de l'insertion professionnelle reprennent ces recommandations et les précisent sur la base des réponses apportées par les experts concernant l'état de la situation en Suisse et des indications qu'ils ont données quant aux mesures à prendre.

- *Pour les jeunes présentant un TSA, la préparation à l'exercice d'une activité professionnelle revêt une importance centrale 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. Le programme scolaire de préparation à la vie professionnelle tient compte des connaissances spécifiques concernant l'autisme.*
- *Des services spécialisés proposent des mesures d'évaluation des compétences et des souhaits professionnels. Ces mesures tiennent compte des spécificités de l'autisme et sont particulièrement flexibles (au niveau de leur durée et de leur conception), afin de correspondre aux compétences et aux besoins de chaque adolescent. En outre, les offres sont suffisantes du point de vue quantitatif, disponibles dans toutes les régions et financées par les pouvoirs publics.*
- *Un service spécialisé dans les questions touchant l'autisme accompagne et coordonne les différentes étapes et les mesures nécessaires dans le cadre d'un case management depuis la fin de la scolarité jusqu'à l'insertion avec succès dans une formation, un métier ou des mesures d'occupation.*
- *Ce service, ou un autre similaire, propose aussi des conseils et un coaching aux adolescents et aux entreprises de formation et d'insertion en fonction de leurs besoins, afin de favoriser l'insertion professionnelle. Le financement de cette mesure est garanti.*
- *L'offre de formation professionnelle et de mesures d'occupation est vaste et permet aux adolescents de faire leur choix en fonction de leurs compétences et de leurs besoins. L'accès à des formations sur le marché ordinaire de l'emploi est encouragé.*
- *Il existe suffisamment d'offres de formation professionnelle et d'occupation combinées avec des possibilités de logement pour les jeunes présentant un TSA. Ces offres combinées augmentent l'accessibilité et la flexibilité en matière d'insertion professionnelle, et contribuent grandement au développement de l'autonomie.*
- *Les professionnels 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.*

4.5 Domaine « Soutien aux familles et encouragement de l'autonomie »

4.5.1 Recommandations clés des scientifiques

Dans les directives des Ministères néo-zélandais de la Santé et de l'Education (MOH, 2008), les chapitres consacrés aux principales recommandations pour le soutien aux familles et à la vie en communauté abordent des aspects concrets qui peuvent être classés dans le domaine de la dé-

charge des familles et de l'autonomie des jeunes. La question de l'hébergement hors de la famille n'y est, par contre, pas traitée en détail. Toutefois, les « Leitlinien Wohnformen für Menschen mit Autismus » (Directives sur les formes de logement pour les personnes atteintes d'autisme, Autismus Deutschland, 2011) servent de référence pour cette question. Cependant, si ces directives tiennent compte des débats scientifiques actuels, elles ne renvoient pas explicitement à des études fondées sur des données probantes.

- *Les services de soutien aux familles devraient être proposés le plus tôt possible sous une forme très souple (MOH, 2008).*
- *Les familles devraient être directement impliquées dans la mise en place et la planification des offres de soutien aux familles (ibid.).*
- *Tous les enfants et les adolescents présentant des troubles du spectre de l'autisme devraient avoir accès à des offres de loisirs qui correspondent à leurs besoins et à leurs intérêts. Ces offres devraient contribuer à favoriser leur intégration sociale (ibid.).*
- *Les offres de prise en charge de courte durée d'enfants ou d'adolescents présentant un TSA devraient répondre aux besoins spécifiques de l'autisme, proposer un environnement structuré et prévisible, et encourager le développement de l'autonomie et l'organisation des loisirs.*
- *Les spécialistes devraient considérer le soutien aux familles comme une tâche aussi importante que la prise en charge de l'enfant ou de l'adolescent (Volkmar, 2014).*
- *Les conditions structurelles (notamment structures de jour, locaux, personnel) des formes de logement hors de la famille devraient être adaptées aux besoins spécifiques du groupe cible (Autismus Deutschland, 2011).*
- *La prise en charge et l'accompagnement des adolescents dans des formes de logement adaptées devraient être organisés en fonction de leurs besoins ; il faudrait aussi soutenir, en parallèle, les efforts d'autonomisation (ibid.).*
- *Le personnel d'encadrement devrait disposer de qualifications relatives à l'autisme et son contexte.*

4.5.2 Facteurs de succès identifiés pour la Suisse

Sur la base des recommandations formulées par les experts ainsi que de la description de la situation et des mesures à prendre, il est possible de mettre en évidence une série de bonnes pratiques dans le domaine du soutien aux familles et de l'encouragement de l'autonomie pour la Suisse.

- *Les professionnels conçoivent les services de relève destinés aux familles comme un point important de l'accompagnement d'enfants ou d'adolescents présentant un TSA. Ces services contribuent à réduire la pression des charges familiales et à favoriser le développement de l'autonomie des enfants et des adolescents concernés.*
- *D'un point de vue institutionnel, le soutien aux familles est assuré par des services de relève, des structures de prise en charge planifiable de courte durée ainsi que par des offres de prise en charge à court terme en situation de crise aiguë. Les services de relève proposent une offre à large échelle, sont adaptés au groupe cible spécifique et accessibles financièrement à toutes les familles. Les prises en charge planifiables de courte durée ont lieu dans des internats à temps partiel ou dans d'autres formes de logement, sont assurées par du personnel expérimenté et sont facilement accessibles aux familles, en fonction de leurs besoins. Il en va de même pour les institutions de prise en charge en situation de crise aiguë.*

- *Les offres de loisirs intégratifs sont accessibles aux enfants et aux adolescents présentant un TSA et le soutien nécessaire est assuré (par ex. par des assistants). Il existe en parallèle une offre de loisirs spécialisée, destinée aux enfants et aux adolescents qui ont un besoin de soutien particulier et qui ne peuvent guère tirer profit des offres intégratives. Ces offres sont facilement accessibles et supportables financièrement pour toutes les familles.*
- *Pour ce qui est de l'hébergement hors de la famille, le processus de détachement et le déménagement sont préparés et accompagnés par des services qualifiés, conjointement avec les parents et les adolescents. Les stratégies de prise en charge des différentes formes de logement varient en intensité et selon les priorités de l'accompagnement et de l'encadrement. Il est ainsi possible d'encourager les compétences individuelles des personnes concernées et de répondre à leurs besoins de soutien. Des modèles d'encadrement, financés par les pouvoirs publics, sont disponibles pour soutenir des formes de logement autonomes.*
- *Les professionnels actifs dans ces domaines possèdent les connaissances nécessaires en matière d'autisme.*

4.6 Domaine « Conseil et coordination »

4.6.1 Recommandations clés des scientifiques

- *Les spécialistes devraient jouer un rôle central dans la planification à long terme des interventions et de l'aide aux familles (HAS, 2012 ; Volkmar, 2014).*
- *Les spécialistes devraient proposer aux parents des informations écrites de qualité et les conseiller sur toute question concernant l'enfant ou l'adolescent présentant un TSA (SIGN, 2007).*
- *Les prestations de conseil spécialisé en autisme devraient être facilement accessibles aux parents et aux personnes assurant la prise en charge (MOH, 2008).*
- *Les différents services spécialisés dans l'accompagnement et dans le développement d'enfants ou d'adolescents présentant un TSA devraient élaborer des structures de coordination et de coopération utiles.*

4.6.2 Facteurs de succès identifiés pour la Suisse

Les indications des experts sur les mesures à prendre dans le domaine « Conseil et coordination » sont nombreuses et précises. Conjuguées aux recommandations de l'état actuel des connaissances scientifiques, elles permettent de formuler les critères suivants pour l'aménagement d'offres professionnalisées en Suisse :

- *Pour toute question en rapport avec l'autisme ou sur les options s'agissant du développement et du suivi de leur enfant, les parents d'enfants ou d'adolescents présentant un TSA peuvent faire appel sans interruption, dès l'enfance et jusqu'à l'adolescence, aux conseils de spécialistes compétents. Pour les questions spécifiques sur des problématiques en rapport avec une institution, les parents disposent d'interlocuteurs auprès de l'institution concernée (service spécialisé dans la pose de diagnostics ou école, par ex.).*
- *A titre supplémentaire, des centres de compétence spécialisés en autisme sont à disposition pour fournir des prestations de coordination et de conseil afin d'assurer la continuité de l'accompagnement et du conseil aux parents. Ces centres peuvent entrer en action dès la prime enfance et jusqu'à l'adolescence. A côté des activités d'information et de conseil proposées aux parents en cas de besoin, la gamme de prestations des centres de compétence inclut la mise en relation des différentes interventions et mesures d'aide selon une logique qui est celle du case management.*

- *Font également partie de l'offre de base des centres de compétence les activités de conseil et de coaching destinées aux professionnels travaillant avec des enfants ou des adolescents présentant un TSA.*
- *A titre de prestations supplémentaires, les centres de compétence peuvent proposer des formations continues et des programmes spécifiques d'intervention.*
- *Les centres de compétence se caractérisent par leur organisation régionale ; ainsi, ils sont à la portée des familles touchées comme des professionnels. Les centres garantissent leur accessibilité à toutes les familles (aspect quantitatif) et ils suivent les recommandations des scientifiques exposées ici (aspect qualitatif).*
- *Le financement de l'offre de base, en particulier des activités de conseil aux parents, est assuré par des fonds publics. Les autres prestations sont financées d'après les priorités et les compétences définies in casu.*

4.7 Domaine « Formation de base et formation continue »

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. Aussi cette problématique transversale fait-elle l'objet d'une attention particulière. Des bonnes pratiques ont été formulées pour la Suisse. Cette problématique est également traitée dans les guides de bonnes pratiques analysées.

4.7.1 Recommandations clés des scientifiques

- *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).*
- *Dans les institutions prenant en charge des enfants ou des adolescents présentant un TSA, des connaissances sur les interventions efficaces et sur les règles pour un travail de qualité devraient faire partie des connaissances de base (ibid.).*
- *Les professionnels travaillant au sein de ces institutions devraient s'interroger périodiquement sur leur méthode de travail et procéder à la mise à jour de leurs connaissances (SIGN, 2007).*
- *Les professionnels travaillant au sein de ces institutions devraient faire appel à des prestations de conseil et de coaching lorsqu'ils sont confrontés à des situations compliquées (MOH, 2008).*
- *Les formations continues sur des problématiques concernant le travail avec des enfants ou des adolescents présentant un TSA qui sont pertinentes pour les institutions devraient faire partie intégrante de la procédure qualité (ibid.).*
- *Etant donné leur domaine de responsabilité, les professionnels compétents travaillant dans le conseil spécialisé ou dans le coaching devraient suivre des formations continues dans une mesure accrue (ibid.).*

4.7.2 Facteurs de succès identifiés pour la Suisse

Sur la base des recommandations citées et des déclarations des experts, on peut déduire des critères utiles ayant valeur de bonnes pratiques pour le domaine « Formation de base et formation continue » en Suisse. Ces facteurs de succès sont les suivants :

- *Toute formation permettant d'exercer une activité professionnelle avec des enfants ou des adolescents présentant un TSA inclut un cours d'introduction aux manifestations de l'autisme et à*

ses caractéristiques. Plus la probabilité de contacts effectifs avec cette catégorie de personnes est grande, plus le contenu de la formation sera important et ira en profondeur.

- *Etant donné qu'en pratique, de nombreux professionnels n'ont pas eu la possibilité d'inscrire cette formation dans leur curriculum, des cours de base mais aussi des formations continues spécifiques sur des problématiques pertinentes pour les institutions sont proposées par des spécialistes qualifiés et expérimentés.*
- *Des formations d'envergure consacrées à l'autisme permettent aux spécialistes d'accéder à la qualité d'expert ; ils pourront ainsi couvrir ultérieurement les besoins en prestations de conseil et de coaching.*
- *Des formations continues sont régulièrement organisées au sein des différentes institutions travaillant avec des enfants ou des adolescents présentant un TSA. Si nécessaire, des consultations entre pairs et entre collègues sont organisées, ou il est fait appel à des prestations de conseil et de coaching externes, vu la responsabilité assumée.*
- *Le financement des offres utiles de formation de base et de formation continue est assuré.*

5 Bilan et recommandations

Conformément à l'énoncé de l'appel d'offres pour le projet de recherche, les chapitres qui précèdent ont poursuivi l'objectif

« d'acquérir des connaissances sur l'autisme et d'autres troubles précoces du développement, et d'étudier leur apparition et leur traitement par les différentes institutions et professions [ainsi que] d'évaluer l'adéquation des traitements aux besoins, de mettre en évidence les bonnes pratiques et d'identifier les besoins d'intervention ».

Au fil de cette analyse, il est apparu clairement que le système de soutiens spécifiques est en bonne voie en Suisse et que, ces dix à quinze dernières années surtout, de nombreux développements positifs ont eu lieu aux niveaux tant régional que cantonal et fédéral. Des offres institutionnelles pour le groupe cible des enfants et adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme ou un diagnostic voisin ont été conçues ou perfectionnées en maints endroits, et des connaissances spécialisées pertinentes ont fait leur entrée dans de nombreuses institutions.

On rappellera tout de même que, dès les années 1980, des associations de parents et quelques spécialistes du domaine médical et thérapeutique ont déployé de grands efforts pour soutenir des offres spécifiques de soutien et d'accompagnement d'enfants et d'adolescents avec un trouble du spectre de l'autisme et pour mettre en place les premières mesures.

Ce n'est cependant que depuis la fin des années 1990 que l'on peut dire que la thématique de l'autisme fait l'objet à l'échelle suisse d'une attention et d'une élaboration poussées. Cette évolution relativement tardive en comparaison internationale peut expliquer l'ampleur des mesures à prendre évoquées par les experts dans les entretiens.

L'augmentation du nombre de nouveaux diagnostics posés en Suisse, qui se rapproche lentement mais de façon continue des taux de prévalence observés au niveau international, se comprend à la lumière de cette évolution et constitue un autre facteur d'accroissement du besoin de nouvelles mesures. On peut donc s'attendre, pour des raisons purement démographiques, à ce que les besoins augmentent jusqu'à la stabilisation attendue du nombre de diagnostics à un niveau comparable à celui constaté dans les enquêtes scientifiques menées au niveau international, comme Jick (2013) l'a observé pour la Grande-Bretagne, présumant qu'il en va de même pour d'autres pays. Si l'on suit le taux de prévalence de TSA le plus fréquemment cité pour le contexte européen, à savoir 0,6 à 0,8 % de la population totale (Gundelfinger, 2013), la stabilisation évoquée pourrait se produire dans un proche avenir, à condition que la pose de diagnostic continue de s'améliorer.

La mise en place d'offres adéquates pour les enfants et adolescents présentant un TSA est discutée aujourd'hui bien au-delà du contexte des tâches de l'Etat social et du devoir éthique d'encourager le potentiel de développement de chacun, comme en témoigne une argumentation qui se réclame de plus en plus de la perspective économique (cf. notamment Buescher et al., 2014). Celle-ci souligne en premier lieu l'utilité économique d'offres professionnelles efficaces dans le contexte des troubles du spectre de l'autisme.

Mettre à disposition en Suisse sous une forme adéquate les mesures nécessaires d'identification, d'accompagnement et de soutien des enfants et des adolescents présentant un TSA ou un diagnostic voisin constitue aujourd'hui un double défi qui peut se résumer ainsi : sur le plan **qualitatif**, rapprocher les offres existantes des bonnes pratiques décrites et, sur le plan **quantitatif**, adapter ces offres à des besoins qui évoluent sans cesse.

Des « bonnes pratiques » fondées sur des critères, telles qu'exposées en détail au chap. 4, décrivent dans ce rapport un état idéal souhaitable pour le système des aides professionnelles en Suisse, à partir des résultats de l'enquête et des recommandations formulées aujourd'hui par les milieux scientifiques. Le chemin qui y conduit comprend de nombreuses étapes, qu'il s'agit de franchir à court terme pour les unes, à moyen ou à long terme pour d'autres.

Répondant à la demande du conseiller aux Etats Hêche « d'établir une stratégie commune fixant des lignes d'action prioritaires » (postulat 12.3672), les auteurs formulent et commentent, en conclusion du présent rapport, une série de recommandations. Celles-ci ont pour but d'offrir une base permettant d'optimiser en Suisse le système d'identification, d'accompagnement et de soutien proposés aux enfants et aux adolescents concernés. Elles s'adressent aux responsables politiques, administratifs et institutionnels qui prennent des décisions au niveau des communes, des cantons et de la Confédération.

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.

Le présent rapport a souligné à plusieurs reprises combien il est important pour l'accompagnement et le soutien des enfants et des adolescents 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.

Quel que soit leur domicile, tous les parents devraient pouvoir recourir à un « centre spécialisé dans la pose de diagnostics d'autisme », aux capacités suffisantes pour éviter de longs délais d'attente. Les professionnels concernés devraient connaître le centre spécialisé compétent, afin de permettre un examen rapide en cas de suspicion d'autisme et d'éviter aux parents une longue recherche. Il n'est pas nécessaire que chaque canton dispose de son propre centre spécialisé, mais il devrait en tous les cas coopérer avec un tel centre. L'offre compétente en matière de pose de diagnostic qui existe déjà dans quelques endroits doit être intégrée dans la constitution d'un réseau couvrant l'ensemble du territoire suisse.

La grande qualité du travail fourni doit constituer la base justifiant la reconnaissance en tant que « centre spécialisé dans la pose de diagnostics d'autisme ». Elle sera garantie par le respect des critères de bonnes pratiques formulés dans le présent rapport. L'exécution du processus diagnostique par des spécialistes dûment formés, expérimentés dans la pose de ce dernier, dans l'usage de systèmes de classification (CIM-10, DSM-5) et d'outils diagnostiques scientifiquement reconnus, occupera dans ce travail une place particulièrement importante.

Les centres spécialisés compétents doivent figurer sur une liste claire. La coordination de cette offre pourrait, étant donné son contenu, être de la responsabilité de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS).

Recommandation complémentaire

Des formations spécifiques au dépistage 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.

Cette recommandation se réfère à l'expérience des experts interrogés qui indique que les professionnels de la petite enfance jouent un rôle particulier lorsqu'il s'agit d'adresser l'enfant à un centre spécialisé. Une sensibilisation auprès de ce groupe de professionnels à la thématique des TSA serait donc très utile pour la pose précoce d'un diagnostic.

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.

Un des principaux enseignements des enquêtes analysées est que la présence de centres de compétence pour les questions touchant la vie avec un enfant ou un adolescent ayant un TSA est jugée extrêmement importante par tous les participants, professionnels aussi bien que parents. On entend ici par « centre de compétence en matière d'autisme » un point de contact disponible en permanence qui couvre toute les périodes de la vie, pour les parents d'abord, mais aussi pour les professionnels.

Ces centres de compétence devraient mettre l'accent sur les activités d'information, de conseil et de coordination. Le regroupement dans ces centres d'un savoir spécialisé sur l'accompagnement et le soutien appropriés des enfants et des adolescents présentant un TSA, de connaissances détaillées sur les offres professionnelles disponibles dans la région et au-delà, de même que sur le degré d'adéquation de celles-ci, ainsi que de compétences dans les domaines du conseil et du case management, peut contribuer dans une mesure déterminante à un recours coordonné aux aides nécessaires dans chaque situation individuelle.

Tant sous l'angle du contenu que de la structure, il peut être judicieux, d'une part, de compléter les prestations mentionnées des centres de compétence par des offres dans les domaines de la formation continue, du coaching et des interventions pédagogiques et thérapeutiques, et, d'autre part, de les associer sur le plan institutionnel avec un centre spécialisé dans la pose de diagnostics. Des coopérations dans le domaine de la recherche sont également imaginables. Dans la diversité des prestations, des possibilités de les relier entre elles apparaissent clairement dans ces recommandations.

Les directions cantonales de la santé et des affaires sociales pourraient, comme pour la pose de diagnostic, avoir pour tâche de désigner ou de mettre à disposition des services spécialisés compétents, facilement accessibles pour tous les parents. Des coopérations intercantionales sont imaginables. Le financement des offres d'information, de conseil et de coordination devrait être réglé de manière uniforme afin que des raisons économiques n'empêchent pas les parents d'y accéder.

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.

Sur la base du discours scientifique international et de l'avis des experts interrogés, la Suisse devrait accorder une place plus importante aux programmes d'interventions précoces intensives, basées sur le comportement, qui constituent aujourd'hui la méthode la mieux fondée sur des données probantes, pour l'éducation précoce d'enfants atteints d'un TSA.

L'extension des offres existantes d'interventions précoces intensives, principalement basées sur le comportement, reconnues par l'AI, devrait garantir que chaque enfant concerné en Suisse ait accès à une offre appropriée. On sera attentif à cet égard aux critères de bonnes pratiques formulés pour le domaine « Interventions ». Une extension régionale tenant compte des conditions de vie familiales ainsi qu'une clarification du financement d'offres complémentaires par les pouvoirs publics semblent indispensables pour assurer l'accessibilité de ces offres sous une forme acceptable pour les enfants et les familles.

Recommandations complémentaires

1) *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) doivent être garanties.*

Même si les experts s'accordent pour juger que la lettre circulaire AI n° 325 est positive et montre la direction à suivre, un certain nombre d'améliorations sont souhaitables. Ainsi, le financement des interventions intensives précoces par l'AI est considéré comme le meilleur moyen d'assurer l'égalité de traitement pour tous les enfants concernés en Suisse. Pourtant, le manque de clarté touchant la participation financière des cantons et des communes met en question le modèle de financement actuel et, du même coup, l'égalité de traitement. Il paraît judicieux ici d'examiner comment la couverture financière des offres pourrait être assurée de façon uniforme.

Une autre recommandation serait d'envisager le réexamen d'une extension des centres spécialisés habilités à proposer des prestations en vue de couvrir les besoins en interventions précoces intensives, tant sur le plan quantitatif qu'au niveau régional. La sélection d'offres supplémentaires devrait se fonder sur les critères de bonnes pratiques formulés ici.

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

D'après les résultats de l'enquête, l'offre actuelle d'éducation précoce spécialisée présente de grandes différences entre régions et entre institutions tant en ce qui concerne l'intensité que la prise en compte des spécificités de l'autisme. Ainsi, il arrive que le nombre d'heures de soutien nécessaire du point de vue professionnel ne puisse être attribué de manière à répondre aux besoins des différentes régions, en raison du budget cantonal global. Dans le même temps, l'éducation précoce spécialisée pour le soutien et l'accompagnement d'enfants présentant un TSA, se voit attribuer une grande importance, parce qu'elle est en général facilement accessible.

Pour cette raison, il paraît souhaitable d'adapter au plan quantitatif l'offre d'éducation précoce spécialisée pour ces enfants, en cas de non-recours à des mesures prioritaires d'intervention précoce intensive, à condition que cette offre soit conçue de façon à répondre aux spécificités propres à l'autisme. Pour assurer une égalité de traitement indépendamment des réglementations cantonales, il faudrait envisager, comme pour les interventions intensives précoces, un financement de ces mesures supplémentaires par l'AI.

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.

L'offre d'interventions pédagogiques ou thérapeutiques pour les enfants et les adolescents en âge scolaire ou dans la phase d'insertion professionnelle ne comprend actuellement, dans une bonne partie de la Suisse, que peu de mesures ciblant spécifiquement l'autisme, si bien que les parents

doivent souvent rechercher longtemps des offres appropriées, et parfois se contenter de mesures qui ne répondent pas à leurs besoins spécifiques. Le fait que les structures de financement soient principalement fonction des ordres professionnels complique les choses à cet égard, et empêche parfois des professionnels expérimentés en matière d'autisme de proposer des interventions qui restent sans frais pour les parents.

Des mesures recommandées par les scientifiques, telles que des aménagements suivant l'approche TEACCH ou la méthode PECS, l'entraînement des compétences sociales ou le recours aux interventions basées sur le comportement, devraient être disponibles en quantité suffisante pour les enfants et les adolescents présentant un TSA. Afin de le garantir, il convient de passer en revue et de mettre en réseau les offres existantes, et d'en constituer de nouvelles. Là aussi, les critères de bonnes pratiques formulés devraient avoir valeur de norme. Dans ce contexte, l'adéquation et la qualité des mesures devraient avoir la priorité, pour la prise en charge des frais, sur l'appartenance à un ordre professionnel donné.

Au plan structurel, les « centres de compétence en matière d'autisme » évoqués pourraient être utiles pour développer un système coordonné d'interventions spécifiques pour l'autisme. Alors que l'association des activités d'information, de conseil et d'intervention ciblant spécifiquement l'autisme est désormais un modèle qui a fait ses preuves en maints endroits en ce qui concerne la petite enfance, une expérience similaire fait défaut pour les enfants en âge scolaire. Des centres de thérapie ou de compétence en matière d'autisme qui fonctionnent de façon multimodale, comme il en existe déjà dans plusieurs pays européens (par ex. en Allemagne ou en France), pourraient constituer ici une option intéressante. Il vaudrait la peine d'examiner les possibilités de transférer des offres comparables dans le système suisse, et d'étudier les structures de financement correspondantes.

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.

L'analyse des résultats de l'enquête pour le domaine professionnel « Education et formation » permet de constater, dans le système actuel, de vastes connaissances pratiques et beaucoup de processus fructueux d'appui scolaire pour les enfants et les adolescents présentant un TSA, mais aussi, suivant les régions, de grandes différences et de nombreuses améliorations concrètes possibles.

Une optimisation de l'appui scolaire dans le respect de la souveraineté cantonale en matière d'éducation doit se fonder sur une prise en compte réfléchie, dans la conception des programmes éducatifs, des conditions de réussite de l'appui destiné aux enfants et aux adolescents présentant un TSA telles qu'elles sont discutées dans le débat scientifique actuel. A cet égard, les directions cantonales de l'instruction publique, de même que les cercles scolaires, devraient se sentir tenues de réexaminer leurs programmes sous l'angle des critères de bonnes pratiques formulés, de manière à réagir de façon appropriée aux besoins spécifiques. Il serait souhaitable que ce processus soit suivi, au sein des établissements, par des délégués aux questions relatives à l'autisme, par ex. dans le contexte des services de psychologie scolaire, ou par des experts externes spécialisés en autisme. Il faudrait également prêter attention dans ce contexte aux coopérations avec des formes d'intervention proposées hors de l'école.

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.

Des offres spécifiques de grande qualité ont déjà été mises en place dans certaines régions en étroite coopération avec les offices AI cantonaux compétents. L'extension de ces offres à toutes les régions en quantité suffisante devrait constituer une priorité dans le développement de ce secteur. La conclusion de contrats de prestations entre l'AI et des services spécialisés qui travaillent dans le secteur de la formation en tenant compte des spécificités propres à l'autisme, de même qu'une étroite coopération entre les services d'orientation professionnelle de l'AI et les spécialistes de l'autisme, constituent deux bases importantes pour la réussite du processus d'insertion professionnelle. Il faut également penser dans ce contexte à un besoin possible de job coaching lors de l'accès à un premier emploi au terme d'une formation.

Les conditions variant beaucoup d'une région à l'autre, il pourrait être judicieux de garder comme options les deux voies qui existent actuellement : déléguer via des contrats de prestations tout le suivi du processus d'insertion professionnelle à des centres spécialisés dont le travail est conçu spécifiquement pour l'autisme, ou maintenir la coordination assurée par les services d'orientation professionnelle de l'AI en collaboration ciblée avec des entreprises de formation et d'insertion et avec des services spécialisés en autisme. Les deux voies devraient tenir compte des critères de bonnes pratiques formulés et répondre ainsi largement aux besoins de soutien individuels.

Pour les mesures de travail et d'occupation en milieu protégé, il est surtout conseillé de vérifier de façon différenciée les conditions générales des offres existantes et les approches qu'elles suivent sous l'angle spécifique de l'autisme, de manière à pouvoir apporter au besoin les adaptations nécessaires.

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.

La reconnaissance institutionnelle de l'importance du rôle que les offres de soutien aux familles jouent pour le bon fonctionnement des familles et le développement de l'autonomie individuelle varie considérablement d'une région à l'autre. Alors que, dans certains cantons, il existe une offre étendue de services de relève, principalement dans le contexte scolaire, ceux-ci ne sont que difficilement accessibles dans d'autres cantons, où ils vont souvent de pair avec une participation financière élevée des parents. Pour soutenir les familles et permettre l'égalité des chances, il est recommandé de développer les offres de soutien, par ex. des places de prise en charge de courte durée dans des internats scolaires ou d'autres institutions d'accueil. Il convient également d'examiner comment ces mesures de soutien pourraient être financièrement abordables pour tous les parents. Il faudrait pour toutes ces offres garder à l'esprit la perspective particulière de l'autisme, même si la présente recommandation est également valable pour toutes les familles dont les enfants présentent un besoin accru d'encadrement.

Recommandation complémentaire

Pour favoriser la réussite de la transition à 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.

La mise en place d'un système d'accompagnement relativement souple paraît indispensable pour répondre au besoin de soutien des adolescents atteints du syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau dans le processus normal pour leur âge de détachement de la famille et de développe-

ment de leur autonomie. Ce système devrait leur laisser la plus grande autonomie possible compte tenu de leurs compétences individuelles, sans pour autant perdre de vue leur besoin effectif de soutien et d'assistance. Des modèles de logement spécifiques, notamment sous la forme de communautés d'habitation avec encadrement pour adultes présentant le syndrome d'Asperger, ainsi que des modèles d'assistance individuelle, commencent à être mis en œuvre. Il est recommandé de concevoir, développer, tester et évaluer de nouvelles offres.

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).

La nécessité d'une qualification adéquate des professionnels qui travaillent avec des enfants et des adolescents présentant un TSA est une observation qui revient dans tout le rapport de recherche sous les points de vue les plus divers. Afin d'assurer un suivi professionnel approprié des enfants et des jeunes concernés, avec leurs particularités, une qualification ciblée, qui traite de façon différenciée divers aspects thématiques de l'autisme suivant leur pertinence en fonction du domaine professionnel donné, paraît indispensable.

Pour relever ce défi, il faudrait, d'une part, examiner si les filières de formation prennent dûment en compte les contenus importants sous l'angle des spécificités de l'autisme et, d'autre part, mettre à disposition suffisamment de formations continues et de qualifications supplémentaires, financées par les institutions, qui permettent une requalification ou une spécialisation nécessaires. Il est recommandé en outre de former, par des cursus traitant explicitement le thème des TSA, des personnes relais qui pourront transmettre des connaissances à la fois vastes et spécifiques en la matière.

6 Bibliographie

- American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Arlington : American Psychiatric Publishing.
- Autismus Deutschland (2011). *Leitlinien – Wohnformen für Menschen mit Autismus*. Hambourg : Eigenverlag.
- Baeriswyl-Rouiller, I. (1991). *Die Situation autistischer Menschen. Ergebnisse einer Untersuchung der Schweizerischen Informations- und Dokumentationsstelle für Autismusfragen*. Berne : Haupt.
- Bölte, S. (2009) (éd.). *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven*. Berne : Huber.
- Buescher, A., Ciday, Z., Knapp, M. & Mandell, D. (2014). Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics*, www.jamapediatrics.com, doi:10.1001/jamapediatrics.2014.210 (consulté le 1.7.2014).
- Eckert, A. (2015). *Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz. Ergebnisse einer Elternbefragung (en préparation)*.
- 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 Nachbardisziplinen*, 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 (2015). Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) in der Adoleszenz: Herausforderungen und Handlungsbedarfe aus der Perspektive von Eltern. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbardisziplinen*, 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.
- 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.
- Keller, E. (2013). Autismusdiagnose in der Praxis: Typische Symptome und geeignete Screeninginstrumente. In : *Pädiatrie*, n° 5, pp. 25 à 30.
- Kieser, U. (2012). Leistungen der Sozialversicherung: Begriffe, Voraussetzungen, Checklisten. 2^e édition révisée. Zurich : Orell Füssli.
- Kuckartz, U. (2012). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Weinheim : Beltz Juventa.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 11^e édition. Weinheim : Beltz.
- Ministries of Health and Education (MOH) (2008): New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline. <http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline> (consulté le 1.7.2014).
- 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. (2006). *L'autisme : une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Sprimont, Belgique : Mardaga.
- Nations Unies (2012). United Nations World Youth Report. <http://unworldyouthreport.org/index.php> (consulté le 1.7.2014).
- Noterdaeme, M. & Enders, A. (2010). *Autismus-Spektrum-Störungen: Ein integratives Lehrbuch für die Praxis*. Stuttgart : Kohlhammer.
- Obsan Observatoire suisse de la santé (2004). Evolution des dépenses de santé de l'assurance de base entre 1999 et 2003 (note de synthèse Obsan n° 1). Neuchâtel : Office fédéral de la statistique.
- Obsan Observatoire suisse de la santé (2013). Kosten und Inanspruchnahme in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) der Schweiz. Analyse kantonaler Unterschiede und mögliche Erklärungsfaktoren (rapport de l'Obsan n° 59). Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé.
- 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.
- 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).
- Steinhausen, H.C. (2004). *Leben mit Autismus in der Schweiz*. Berne : Huber.
- Steinhausen, H.C. & Gundelfinger, R. (2010). *Diagnose und Therapie von Autismus-Spektrum-Störungen: Grundlagen und Praxis*. Stuttgart : Kohlhammer.
- Thommen, E. & Zbinden Sapin, V. (2012). La qualité de vie pour les adultes atteints d'autisme avec un besoin de soutien important. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, n° 1, pp. 35 à 42.
- Thommen, E., Zbinden Sapin, V. & Wiesendanger, S. (2009). Les familles d'enfants atteints d'autisme : les stress, les soutiens et les relations au monde professionnel. In : V. Guerdan, G. Petitpierre, J.-P. Moulin & M.-C. Haelewyck (éd.), *Participation et responsabilités sociales*. Un

- nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec un retard mental (CD-ROM, 152 à 163). Berne : Peter Lang.
- 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.
- Weinmann, S., Schwarzbach, C., Begemann, M., Roll, S., Vauth, C., Willich, S. & Greiner, W. (2009). Verhaltens- und fertigkeitenbasierte Frühinterventionen bei Kindern mit Autismus. http://portal.dimdi.de/de/hta/hta_berichte/hta248_bericht_de.pdf (consulté le 1.7.2014).
- Witzel, A. (1982). *Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen*. Francfort-sur-le-Main : Campus Verlag.
- 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.

7 Liste des abréviations

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
CAA	Communication améliorée et alternative
CdC	Centrale de compensation de l'AVS/AI
CDIP	Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique
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
CPT	Centre psychothérapeutique
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux), 5 ^e édition
MBAS	Marburger Beurteilungsskala zum Asperger-Syndrom (échelle d'évaluation pour le syndrome d'Asperger)
M-CHAT	Modified Checklist for Autism in Toddlers (questionnaire pour le dépistage de l'autisme chez les jeunes enfants)
Obsan	Observatoire suisse de la santé
OIC	Ordonnance concernant les infirmités congénitales (RS 831.232.21)
PECS	Picture Exchange Communication System (outil de communication par échange d'images)
PES	Procédure d'évaluation standardisée
PSYREC	Psychiatriepatientenrecord (statistique psychiatrique)
RPT	Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons
SCQ	Social Communication Questionnaire (questionnaire de communication sociale)
SEI	Service éducatif itinérant
SON-R	Test non verbal d'intelligence de Snijders-Oomen
SRS	Social Responsiveness Scale (échelle de la réactivité sociale)
TARMED	Tarif applicable aux prestations médicales ambulatoires à l'hôpital et dans les cabinets privés
TDAH	Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité

TEACCH	Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (prise en charge 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

8 Liste des figures

Fig. 1	Groupes de diagnostic traités dans le cadre du projet	3
Fig. 2	Structure du projet	5
Fig. 3	Age d'entrée dans l'AI selon le groupe de bénéficiaires (« autisme », « retard mental » ou « autre [code 404 ou 649] »)	16
Fig. 4	Répartition des groupes de bénéficiaires AI par grande région, en pourcentage	18
Fig. 5	Nombre de cas AI (autisme) pour 100 000 naissances par année de naissance (cohorte)	21
Fig. 6	Répartition par âge des cas AI (autisme) par année de naissance	22
Fig. 7	Prévalence estimée de l'autisme en Suisse (barres blanches, hypothèse théorique) et incidence observée des prestations de l'AI jusqu'à l'âge de 8 ans (barres grises, sur la base des données relatives aux incidences des prestations AI pour les années 2000 à 2004), en nombre de personnes pour 10 000 naissance	23
Fig. 8	Correspondance entre la classification CIM-10 (services de pédopsychiatrie) et les groupes de bénéficiaires AI	26
Fig. 9	Profil de prestations pour les trois groupes de bénéficiaires AI (« autisme », « retard mental » et « autre [code 404 ou 649] »), uniquement les cas avec correspondance unique	27

9 Liste des tableaux

Tab. 1	Vue d'ensemble des sources de données potentielles examinées	9
Tab. 2	Résultat du croisement du fichier de données de l'AI et des données des services de pédopsychiatrie	15
Tab. 3	Coûts par tête en francs par grande région et par groupe de bénéficiaires	19
Tab. 4	Cas des services de pédopsychiatrie avec équivalent dans l'AI et code CIM-10 utilisable et répartition dans les groupes de bénéficiaires AI	25