



école d'études sociales et pédagogiques · Lausanne
haute école de travail social et de la santé · Vaud

Observatoire-TSA

Veille Scientifique

N°3

Laetitia Baggioni et Evelyne Thommen

Juillet 2014

Introduction

Pour notre troisième veille scientifique, nous avons choisi de nous centrer sur les articles publiés en 2014 dans des revues scientifiques spécialisées en lien avec l'autisme (*Autism PLoS ONE*, *Journal of Autism and Developmental Disorders* et *Research in Autism Spectrum Disorders*). Nous avons repéré plusieurs thèmes de recherches qui ont donné lieu à plusieurs publications et nous nous sommes arrêtées sur deux thématiques particulièrement d'actualité pour les professionnels et les parents en Suisse romande, il s'agit des relations sociales des adolescents avec TSA et de la transition à l'âge adulte et au travail. Cette veille porte donc principalement sur le monde de l'adolescence. Dans un deuxième temps, il nous a paru utile de faire connaître au lecteur francophone les écrits rassemblés dans un numéro spécial sur l'autisme de la revue suisse alémanique "*Pädiatrie*" en 2013.

Les relations sociales des adolescents avec TSA

Plusieurs recherches se penchent sur les relations sociales des adolescents avec autisme, que ce soit les relations avec l'enseignant de la classe ou celles avec les pairs. Les particularités des relations sociales caractéristiques du trouble ont bien sûr des conséquences sur les relations à l'école. Une étude récente parue dans la revue "*Research in Autism Spectrum Disorders*" montre que la proximité entre l'enseignant et l'enfant avec TSA est moindre par rapport à celle observée avec des adolescents neurotypiques (Blacher et al., 2014). Une des causes possibles de cette distance affective pourrait être les difficultés caractéristiques de l'autisme dans le domaine des compétences sociales. Bien souvent l'enfant avec TSA reste à l'écart du groupe, évite les interactions sociales ou effectue des tentatives d'interactions qui peuvent être inadéquates. Les discussions sont habituellement rares ou centrées sur des intérêts propres et répétitifs. Ces divers éléments peuvent être des éléments à l'origine de la distance qui semble exister entre l'enseignant et l'enfant avec TSA. Notons que la sévérité du trouble est liée à la distance enseignant-enfant avec TSA. Plus les symptômes d'autisme sont importants, plus la distance est importante. Blacher et al. (2014), mettent également en évidence la présence de conflits plus fréquents entre l'enseignant et l'enfant avec TSA qu'avec les autres adolescents de la classe (adolescents neurotypiques ou avec retard intellectuel). Les troubles du comportement sont un élément caractéristique du trouble et pourraient être en lien avec ces relations conflictuelles. L'agression, l'automutilation, les intérêts restreints, les stéréotypies ou encore l'agitation peuvent alors être perçus par l'enseignant comme une recherche de conflit de la part de l'enfant ou encore comme le souhait de ne pas faire partie du groupe classe et des potentielles interactions. Fournir à l'enseignant des informations quant au trouble semble alors être d'une importance capitale pour améliorer la compréhension des comportements observés. Ainsi, les comportements défis pourront être attribués non plus à une volonté de nuire, mais plutôt à la conséquence d'un manque de compétences sociales, de communication ou encore à l'expression d'une frustration. Enfin, sur la base de nombreuses études récentes (DeRosier et al., 2011 ; Laugeson et al., 2011), Blacher et al., (2014) suggèrent que la diminution des troubles

du comportement par l'augmentation des compétences sociales pourrait être une perspective d'amélioration de la relation enseignant-enfant avec TSA.

Les relations avec les pairs présentent elles aussi des particularités. En effet, la nature, la perception et la qualité des relations amicales sont en de nombreux points différentes de celles observées chez des adolescents neurotypiques ou présentant un autre trouble (Petrina, Carter & Stephenson, 2014). Les amitiés sont moins fréquentes et moins longues. Lorsque l'enfant ou adolescent avec TSA cite des amis, ce sont la plupart du temps des pairs présentant eux-mêmes un trouble.

Les jeunes présentant un TSA ont des difficultés à identifier et à définir les caractéristiques de l'amitié. L'affect n'est que rarement un élément descriptif ; la notion de camaraderie semble être leur définition de l'amitié. La perception est donc plus centrée sur des aspects concrets et moins sur les relatifs aux émotions ce qui est également le cas chez des enfants neurotypiques de plus jeune âge. Notons toutefois que les difficultés de communication associées au TSA peuvent être un frein à l'évaluation de l'amitié, d'autant plus qu'il s'agit d'un concept relativement abstrait. La qualité des relations amicales est perçue comme moins bonne que celles des adolescents neurotypiques. Ils rapportent moins de camaraderie, de proximité ou encore de soutien. Il est toutefois important de souligner que cette perception plus faible de la qualité des relations amicales ne semble pas être spécifique au TSA puisqu'elle est également celle d'adolescents qui présentent un autre trouble. De plus, bien que plus faible, l'évaluation de la qualité des amitiés reste satisfaisante. Petrina, Carter et Stephenson (2014), soulignent le manque de recherches scientifiques concernant l'évaluation de la réciprocité de l'amitié chez les adolescents et adolescents avec TSA. La plupart des études concernent des adolescents avec TSA ayant un haut niveau de fonctionnement. Ainsi, il serait intéressant de pouvoir observer si ce profil des relations avec les pairs est similaire, quel que soit le degré de sévérité du trouble.

Le repérage des conséquences concrètes du trouble du spectre de l'autisme sur les relations avec les enseignants et les pairs soulève la question des aides que l'on peut apporter aux personnes concernées. Kaat et Lecavalier (2014) ont analysé systématiquement les publications qui concernent l'intervention sociale avec les pairs (Group-based social skills treatment). Ils constatent une grande amélioration au cours des dernières années sur la méthode utilisée pour évaluer les progrès des adolescents et constatent que la plupart des recherches montrent une amélioration des compétences sociales des jeunes personnes impliquées. À relever un élément pouvant être utile pour l'intervention, l'anxiété se trouve augmentée après une telle intervention comme si les jeunes découvrant l'ampleur de leurs difficultés sociales ressentaient une certaine anxiété ensuite pour établir des relations sociales plus complexes (Lerner et Mikami, 2012).

Pour en savoir plus :

Blacher, J., Howell, E., Lauderdale-Littin, S., DiGennaro Reed, F. D., & Laugeson, E. A. (2014). Autism spectrum disorder and the student teacher relationship: A comparison study with peers with intellectual disability and typical development. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 324-333.

DeRosier, M. E., Swick, D. C., Davis, N. O., McMillen, J. S., & Matthews, R. (2011). The efficacy of a social skills group intervention for improving social behaviors in children with high functioning autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(8), 1033-1043.

Kaat, A. J., & Lecavalier, L. (2014). Group-based social skills treatment: A methodological review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(1), 15-24. doi:10.1016/j.rasd.2013.10.00

Laugeson, E. A., Frankel, F., Gantman, A., Dillon, A. R., & Mogil, C. (2012). Evidence-based social skills training for adolescents with autism spectrum disorders: The UCLA PEERS program. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(6), 1025-1036.

Lerner, M. D., & Mikami, A. Y. (2012). A preliminary randomized controlled trial of two social skills interventions for youth with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 27, 147-157.

Petrina, N., Carter, M., & Stephenson, J. (2014). The nature of friendship in children with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(2), 111-126.

Le passage à l'âge adulte et au monde du travail

Le passage à l'âge adulte est associé à la fin de la scolarité et à l'entrée dans le monde du travail. Cette transition est bien souvent laborieuse pour les jeunes avec TSA. En effet, l'autonomie devient une compétence indispensable pour avoir accès à une activité professionnelle compétitive et durable.

Avoir un emploi est associé à une valeur positive. Il est en effet un élément important pour la construction de l'identité personnelle, pour l'estime de soi, les relations sociales et améliore la qualité de vie (Hendricks, 2010 ; Hilier et al., 2007 ; Shogren et Poltner, 2012). Les recherches actuelles montrent que seulement 10 à 50% des personnes avec TSA auraient accès à une activité professionnelle (Hendricks, 2010 ; Shattuck et al., 2012). Pourtant, d'après une récente revue de la littérature (Nicholas et al., 2014) un soutien professionnel (« job-coaching ») apporté à l'individu ainsi qu'aux employeurs et collaborateurs est amplement bénéfique et permet d'acquérir un emploi durable et ajusté aux compétences de la personne. Bonete, Calero et Fernández-Parra (2014) ont mis sur pieds un programme d'entraînement centré sur la résolution de problèmes interpersonnels fréquemment rencontrés dans un contexte professionnel. 50 jeunes de 16 à 29 ans présentant un syndrome d'Asperger ont alors suivi un entraînement spécifique sur 10 semaines. Ils ont appris à résoudre des problèmes interpersonnels communément rencontrés en suivant 10 étapes permettant d'analyser la situation et de planifier des actions. Les résultats sont encourageants : une haute motivation est rapportée par les participants, les performances en tâches de résolution de problèmes sont améliorées (mesuré par le test ESCI) et les parents rapportent également de meilleures

compétences d'adaptation sociale (mesuré par le test VABS). Lors des mesures 3 mois plus tard, les améliorations relevées sont maintenues. Un programme adapté aux caractéristiques et difficultés des jeunes avec un syndrome d'Asperger semble donc un outil intéressant pour soutenir la transition scolarité-travail. Wehman et al. (2014) montrent que l'immersion intensive et prolongée dans le monde du travail grâce à des stages permet d'obtenir dans la majorité des situations un emploi adapté suite à un diplôme d'études secondaires. Dans son étude, 44 jeunes de 18 à 21 ans en dernière année d'études secondaires, ayant un diagnostic d'autisme, de TED-NS ou de syndrome d'Asperger, sont assignés aléatoirement dans 2 groupes différents : le groupe qui effectuera un stage pratique durant 10 à 12 semaines ou le groupe contrôle qui continuera les études secondaires en cours. Les résultats montrent que 87,5% des jeunes ayant effectué un stage obtiennent un emploi contre seulement 6,25% des jeunes du groupe contrôle.

Offrir un emploi aux personnes porteuses d'un handicap est un engagement à intérêts multiples et réciproques. D'une part, la qualité de vie des personnes concernées est améliorée notamment grâce au développement de l'autonomie, de l'estime de soi ou encore des compétences professionnelles. La perspective d'une indépendance entraîne un soulagement des familles et plus particulièrement des parents. D'autre part, diverses études montrent que l'employeur trouve également un intérêt à l'embauche de personnes avec TSA. En effet, les caractéristiques de celles-ci, telles que la loyauté, la persévérance, le sens du détail ou encore l'intérêt pour les tâches répétitives sont des qualités appréciées par de nombreux employeurs notamment dans des tâches administratives, de contrôle ou encore de conditionnement. De plus, un avantage économique est à envisager : les coûts liés aux changements de personnel sont en effet diminués grâce à un meilleur taux de rétention des employés (Unger, 2002).

Ces diverses études récentes montrent donc qu'il existe des solutions pour augmenter la compétitivité des jeunes avec TSA dans le monde du travail et que l'intégration professionnelle des personnes porteuses de handicap est profitable à tous.

Pour en savoir plus :

Bonete, S., Calero, M. D., & Fernández-Parra, A. (2014). Group training in interpersonal problem-solving skills for workplace adaptation of adolescents and adults with Asperger syndrome: A preliminary study. *Autism*, 1-12, DOI: 10.1177/1362361314522354

Hendricks, D. (2010). Employment and adults with autism spectrum disorders: Challenges and strategies for success. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 32(2), 125-134.

Hillier, A., Campbell, H., Mastriani, K., Izzo, M. V., Kool-Tucker, A. K., Cherry, L., & Beversdorf, D. Q. (2007). Two-year evaluation of a vocational support program for adults on the autism spectrum. *Career Development for Exceptional Individuals*, 30(1), 35-47.

Nicholas, D. B., Attridge, M., Zwaigenbaum, L., & Clarke, M. (2014). Vocational support approaches in autism spectrum disorder: A synthesis review of the literature. *Autism*, 1-11. DOI: 10.1177/1362361313516548.

Shattuck, P. T., Narendorf, S. C., Cooper, B., Sterzing, P. R., Wagner, M., & Taylor, J. L. (2012). Postsecondary education and employment among youth with an autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 129(6), 1042-1049.

Shogren, K. A., & Plotner, A. J. (2012). Transition planning for students with intellectual disability, autism, or other disabilities: Data from the National Longitudinal Transition Study-2. *Intellectual and developmental disabilities, 50*(1), 16-30.

Unger, D. D. (2002). Employers' Attitudes Toward Persons with Disabilities in the Workforce Myths or Realities?. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 17*(1), 2-10.

Wehman, P. H., Schall, C. M., McDonough, J., Kregel, J., Brooke, V., Molinelli, A., Ham, W., Graham, C. W., Riehle, J. E., Collins, H.T., & Thiss, W. (2014). Competitive employment for youth with autism spectrum disorders: early results from a randomized clinical trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(3), 487-500. doi:10.1007/s10803-013-1892-x.

L'autisme en Suisse

La revue suisse *Pédiatrie* a publié en 2013 un numéro spécial sur l'autisme. Nous reprenons ici les constats de Rajower, Laâmir et Rudaz, (2013) et de Gundelfinger (2013). Les autres articles discutent de l'autisme de manière plus générale. A noter cependant pour le lecteur curieux, un article de Maria Asperger Felder (la fille du médecin Asperger qui a donné son nom au syndrome) sur l'histoire de l'autisme. En Suisse, les prestations diagnostics se sont considérablement améliorées ces dernières années. Les outils diagnostics conformes aux normes internationales, tels que l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) et l'ADI (Autism Diagnostic Interview) sont en effet de plus en plus utilisés pour le diagnostic de TSA. Les pédiatres, qui sont en tête de ligne pour le dépistage de l'autisme sont quant à eux mieux informés et mieux outillés (Rajower, Laâmir et Rudaz, 2013 ; Gundelfinger, 2013). Les diagnostics avant l'âge de 5 ans sont donc, bien qu'encore insuffisants, de plus en plus fréquents. Ces améliorations ont entraîné une augmentation considérable des bénéficiaires de prestations de l'assurance invalidité fédérale (AI) qui, rappelons-le, n'indemnise des prestations que lorsque le diagnostic a été posé avant l'âge de 5 ans. Les accompagnements psychothérapeutiques tels que l'ergothérapie, la psychothérapie et la physiothérapie sont financés par l'AI durant la scolarité obligatoire. L'AI a également pour mission d'orienter les adolescents et jeunes adultes à la fin de la scolarité obligatoire et de prendre en charge les frais de formation professionnelle. Notons que les dépenses de l'AI en lien avec les prises en charge de l'autisme ont triplé durant ces 10 dernières années (Rajower, Laâmir et Rudaz, 2013).

Concernant les coûts, une étude récente a estimé les coûts liés à l'autisme aux États-Unis ainsi qu'au Royaume-Uni (Buescher et al., 2014). Ces 2 pays ont un mode de fonctionnement et d'utilisation des ressources différent, pourtant, les sources principales de dépenses s'avèrent être les mêmes. En ce qui concerne les enfants avec TSA, les coûts les plus importants sont l'éducation spécialisée et la perte de productivité des parents. Pour les adultes avec TSA, il s'agit de l'hébergement, des soins médicaux ainsi que du manque de productivité de ces personnes elles-mêmes. Nous notons que toutes ces dépenses sont bien plus conséquentes lorsqu'il s'agit d'enfants ou d'adultes ayant une déficience intellectuelle associée.

Le montant des dépenses des États-Unis s'élève en moyenne à un peu plus de 66000 dollars (soit 59000 CHF) par individu et par année, enfants et adultes

confondus, et à environ 78000 dollars (soit presque 70000 CHF) pour le Royaume-Uni. Il est important de souligner qu'aux États-Unis les coûts sont plus importants pour les jeunes enfants alors qu'au Royaume-Uni les dépenses augmentent avec l'âge. En Suisse, en 2012, l'AI a dépensé 8130 CHF par enfant de 5 à 14 ans et 18260 CHF par adolescent en formation (Rajower et al., 2013). Cette somme n'englobe de loin pas tous les frais puisque l'enseignement spécialisé, la logopédie et la psychomotricité sont à la charge des cantons.

De nombreuses initiatives ont vu le jour ces dernières années (Gundelfinger, 2013). Mentionnons ici notamment les centres qui ont introduit des interventions précoces (Zürich, www.kjpd.zh.ch/autismus, Bâle, www.autismus-fias.ch et Riehen, www.gsr.ch). Gundelfinger (2013) signale encore d'autres nouveautés en suisse alémanique comme l'entraînement aux habiletés sociales et l'entraînement pour l'insertion professionnelle (KOMPASS). Le lecteur trouvera encore d'autres exemples dans l'article accessible (<http://www.rosenfluh.ch/rosenfluh/issues/view/433>). Pour terminer, mentionnons que l'AI a commencé en 2014 le subventionnement pilote des centres d'interventions précoces mentionnés par Gundelfinger à Genève, Zurich, Muttenz et Riehen dans le canton de Bâle, Sorengo dans le canton du Tessin (voir la Lettre circulaire AI n 325 du 23 décembre 2013, www.bsv.admin.ch/vollzug/storage/documents/4227/4227_1_fr.pdf).

Cependant, malgré ces quelques bonnes initiatives, les prestations de prise en charge des enfants et adultes TSA et le soutien aux familles restent encore relativement pauvres.

Pour en savoir plus :

Buescher, A. V., Cidav, Z., Knapp, M., & Mandell, D. S. (2014). Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA pediatrics*. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.210

Gundelfinger, R. (2013). Autismus in der Schweiz : was hat sich in den letzten zehn Jahren getan ?, *Pädiatrie*, 5 (13).

Rajower, I., Laâmir, M., & Rudaz, M. (2013). Wer zahlt wofür ? Leistungen der IV für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen, *Pädiatrie*, 5 (13).

Steinhausen, H.-C., Isenschmid, M., Goetschel, P., & Jenny, B. (2010). *KOMPASS – Zürcher Kompetenztraining für Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen. Ein Praxishandbuch für Gruppen- und Einzelinterventionen*. Stuttgart : Kohlhammer Verlag