



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Der Bundesrat
Le Conseil fédéral
Il Consiglio federale
Il Cussegl federal

Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme

Mesures à prendre en Suisse pour améliorer
la pose de diagnostic, le traitement et l'accom-
pagnement des personnes présentant des
troubles du spectre de l'autisme

Table des matières

Liste des abréviations	4
1. Objectif.....	6
2. Contexte.....	7
2.1 Mandat.....	7
2.2 Méthode.....	7
2.3 Ancrage international.....	8
2.4 Ancrage dans la politique nationale de la santé	8
3. Bases	10
3.1 Troubles du spectre de l'autisme	10
3.2 Tableau clinique.....	11
3.3 Épidémiologie	11
3.4 Acteurs, compétences et financement.....	12
3.5 Programmes et projets en cours.....	12
4. Axes d'intervention prioritaires	15
4.1 Dépistage précoce et pose de diagnostic (recommandations 1 et 1a)	16
4.1.1 Évaluation de la situation.....	16
4.1.2 Objectif et mesures.....	17
4.1.3 Bases légales	19
4.1.4 Coûts.....	19
4.2 Conseil et coordination (recommandations 2 et 4).....	20
4.2.1 Évaluation de la situation.....	20
4.2.2 Objectif et mesures.....	21
4.2.3 Bases légales	23
4.2.4 Coûts.....	23
4.3 Intervention précoce (recommandations 3, 3a et 3b).....	24
4.3.1 Évaluation de la situation.....	24
4.3.2 Objectif et mesures.....	26
4.3.3 Bases légales	28
4.3.4 Coûts.....	29
5. Autres domaines d'intervention	31
5.1 Intégration au sens strict (recommandations 4, 5, 6 et 7a)	31
5.1.1 Évaluation de la situation.....	31
5.1.2 Mesures	32
5.1.3 Bases légales	34
5.1.4 Coûts.....	35

5.2	Intégration au sens large (recommandations 5, 6, 7, 7a et 8).....	36
5.2.1	Évaluation de la situation.....	36
5.2.2	Mesures.....	38
5.2.3	Bases légales.....	40
5.2.4	Coûts.....	40
5.3	Formation des acteurs.....	41
5.3.1	Évaluation de la situation.....	41
5.3.2	Mesures.....	41
5.3.3	Bases légales.....	42
5.3.4	Coûts.....	42
5.4	État des données.....	42
5.4.1	Évaluation de la situation.....	42
5.4.2	Mesures.....	43
5.4.3	Bases légales.....	43
5.4.4	Coûts.....	43
6.	Résumé.....	44
6.1	Conséquences financières et effets sur l'état du personnel.....	44
6.2	Au niveau de la Confédération.....	46
6.2.1	Effets sur l'état du personnel.....	46
6.2.2	Conséquences financières.....	46
6.3	Pour les assurances sociales.....	46
6.3.1	Effets sur l'état du personnel.....	46
6.3.2	Conséquences financières.....	46
6.4	Au niveau des cantons.....	47
6.4.1	Effets sur l'état du personnel.....	47
6.4.2	Conséquences financières.....	47
7.	Priorités de la Confédération et prochaines étapes.....	49
	Annexe 1 : Recommandations du rapport de recherche.....	51
	Annexe 2 : Membres du groupe de travail.....	53
	Annexe 3 : Thérapies, mesures et acteurs aux différentes étapes de la vie.....	54
	Annexe 4 : Besoins en matière de formation et de perfectionnement.....	58
	Bibliographie.....	60

Liste des abréviations

ABA	Applied Behavior Analysis (analyse appliquée du comportement) = base pour de nombreuses méthodes d'intervention précoce intensive
AI	Assurance-invalidité
API	Allocation pour impotent
ARES	Fondazione Autismo Ricerca e Sviluppo
BCBA	Board Certified Behavior Analyst, diplôme en analyse comportementale. Principalement aux États, non reconnu en Suisse ;
CDIP	Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique
CII	Collaboration interinstitutionnelle
CIIP	Conférence intercantonale de l'instruction publique de la Suisse romande et du Tessin
CIIS	Convention intercantonale relative aux institutions sociales
CIM-10	Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10 ^e édition
CM FP	Case Management « Formation professionnelle »
CSPS	Centre suisse de pédagogie spécialisée
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux), 5 ^e édition
LHand	Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés)
MARS	Modules ambulatoires des relevés sur la santé, projet de l'Office fédéral de la statistique concernant les soins de santé ambulatoires
Mfe	Médecins de famille et de l'enfance Suisse, association professionnelle
OFAS	Office fédéral des assurances sociales
OFSP	Office fédéral de la santé publique
PECS	Picture Exchange Communication System (outil de communication par échange d'images)
RPT	Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons
SSI	Supplément pour soins intenses
SSP	Société suisse de pédiatrie
SSPP	Société suisse de psychiatrie et psychothérapie
SSPPEA	Société suisse de psychiatrie et psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent
TDAH	Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité

TEACCH Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés)

TSA Trouble du spectre de l'autisme

1. Objectif

La situation des enfants, des adolescents et des adultes atteints de troubles du spectre de l'autisme (TSA) doit être améliorée.

En vue d'atteindre cet objectif, le DFI a institué un groupe de travail composé de représentants des cantons, de la Confédération et d'autres acteurs concernés (associations de parents, sociétés de discipline médicale). Placé sous la direction de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), ce groupe de travail a étudié comment une vision commune pourrait être élaborée à partir des recommandations formulées dans le rapport en réponse au postulat Hêche¹.

Le présent rapport du Conseil fédéral se fonde sur les travaux préliminaires de ce groupe de travail. Il définit tout d'abord trois axes d'intervention prioritaires en vue d'obtenir une amélioration à long terme. Ensuite, il recense, en se fondant sur la situation actuelle et sur les actions à entreprendre, des mesures concrètes destinées à améliorer la situation. Comme la plupart de ces mesures ne relèvent pas des compétences de la Confédération, les priorités et recommandations formulées à l'adresse des cantons, des prestataires et d'autres acteurs doivent servir à la fois d'incitation et de base pour la mise en œuvre de mesures visant à améliorer le soutien apporté aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant des troubles du spectre de l'autisme. Enfin, il propose une estimation, des conséquences financières des mesures proposées pour les différents acteurs.

Les axes prioritaires et les mesures proposées ici doivent garantir aux personnes atteintes de TSA l'accès à des offres de grande qualité et s'inscrivant dans la durée. Cela concerne la pose de diagnostic, le traitement, la thérapie, le conseil, l'accompagnement et la prise en charge, qui doivent permettre à ces personnes de participer à la vie sociale de façon inclusive.

¹ https://www.bsvlive.admin.ch/praxis/forschung/publikationen/index.html?lang=fr&iframe_style=yes&vts=Enfants%2C+adolescents+et+jeunes+adultes&bereich%5B%5D=1&mode=limited&anzahljahre=5 (consulté le 19 février 2018).

2. Contexte

2.1 Mandat

L'élément moteur du présent rapport est un postulat² déposé le 10 septembre 2012, demandant que soit examinée la situation des personnes atteintes d'un trouble envahissant du comportement et celle de leur entourage. Se basant sur les résultats³ d'une recherche commandée à cette fin, le Conseil fédéral a, dans son rapport du 24 juin 2015⁴ en réponse au postulat, reconnu la nécessité d'agir. Il a ainsi chargé l'Office fédéral des assurances sociales de présenter au Conseil fédéral une évaluation des recommandations formulées dans le rapport de recherche et des conclusions à en tirer.

2.2 Méthode

Le rapport de recherche comprend huit recommandations et quatre recommandations complémentaires⁵ se rapportant à différents champs d'action. Un groupe de travail⁶ a été créé sous l'égide de l'OFAS, dans le but de définir une stratégie, d'établir les axes d'intervention et d'en planifier la mise en œuvre. Il a passé en revue les recommandations formulées et a défini, d'un point de vue scientifique, des approches permettant de les concrétiser.

Le graphique ci-après met en relation les recommandations et les différents champs d'action.

Graphique 1 : rapport existant entre les champs d'action et les recommandations

Pose de diagnostic	Intervention précoce	École	Formation et insertion professionnelles	Logement	Aide aux familles	Loisirs
Recommandations 1 + 1a	Recommandations 3 + 3a + 3b	Recommandation 4		Recommandation 7		
		Recommandation 5	Recommandation 6	Recommandation 7a		
Coordination et conseil Recommandations 2, 4, 6, 7, 8						
Formation des acteurs Recommandation 8						

² Postulat 12.3672 Hêche « Autisme et trouble envahissant du développement. Vue d'ensemble, bilan et perspectives », <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20123672> (consulté le 19 février 2018).

³ https://www.bsvlive.admin.ch/praxis/forschung/publikationen/index.html?lang=fr&iframe_style=yes&vts=Enfants%2C+adolescents+et+jeunes+adultes&bereich%5B%5D=1&mode=limited&anzahljahre=5 (consulté le 19 février 2018).

⁴ <https://www.news.admin.ch/news/message/attachments/39993.pdf> (consulté le 19 février 2018)

⁵ Les recommandations se trouvent à l'annexe 1.

⁶ La liste des membres du groupe de travail figure à l'annexe 2.

Le graphique montre clairement que certaines recommandations concernent plusieurs domaines, et vice-versa. La mise en œuvre d'une recommandation peut ainsi influencer positivement sur les autres.

Le groupe de travail a examiné en profondeur les recommandations formulées dans le rapport de recherche. Il est arrivé à la conclusion qu'elles ne devraient pas toutes être mises en œuvre telles quelles. Il reste toutefois nécessaire d'agir dans tous les champs d'action identifiés. Se fondant sur cette analyse, le Conseil fédéral a défini trois axes d'intervention prioritaires en vue d'améliorer la situation des personnes présentant un TSA.

2.3 Ancrage international

Dans sa recommandation n° 55, le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies demande à la Suisse de « répondre aux besoins spécifiques des enfants atteints de troubles du spectre autistique dans tous les cantons et, en particulier, de veiller à ce qu'ils soient pleinement intégrés dans tous les domaines de la vie sociale, y compris les activités récréatives et culturelles ». De plus, le Comité recommande à la Suisse de « faire en sorte que la priorité soit donnée à une éducation inclusive adaptée à leurs besoins et non à une éducation ou à des services de garde spécialisés, de mettre en place des mécanismes de détection précoce, d'assurer la formation adéquate des professionnels et de veiller à ce que ces enfants bénéficient effectivement de programmes de développement précoce fondés sur des connaissances scientifiques ».

2.4 Ancrage dans la politique nationale de la santé

Au niveau du système suisse de santé, les tâches et les responsabilités sont réparties entre la Confédération, les cantons et les communes. La politique de la santé peut contribuer de manière décisive à améliorer la qualité de vie, notamment en promouvant la qualité des offres de soins et en permettant ainsi de mieux soulager les souffrances.

L'un des défis majeurs auquel doit faire face le système de santé est la perméabilité et la collaboration entre les différents secteurs de soins. Il s'agit de poursuivre le développement des structures, processus et offres de manière à améliorer la perméabilité entre les structures de soins ambulatoires, intermédiaires et stationnaires. Lorsque des adolescents souffrant de maladies chroniques (par ex. troubles du spectre de l'autisme) atteignent l'âge adulte, la transition doit se faire en douceur, tant au niveau du traitement que de l'accompagnement. Des études montrent que des offres facilitant cette transition font fréquemment défaut. Des solutions transversales permettent aux personnes vulnérables atteintes d'une maladie ou d'une affection chronique – comme un TSA – de mieux pouvoir s'orienter dans le système de santé (Stocker & al., 2016). L'amélioration des structures de soins implique le recours à du personnel spécialisé ayant suivi une formation et des cours de perfectionnement appropriés. L'orientation accrue vers la collaboration interprofessionnelle des formations et des offres de perfectionnement, que ce soit au niveau universitaire ou non, tient compte de la nécessité des soins intégrés.

La stratégie « Santé2020 » vise notamment à garantir l'accès au système de santé, dont les prestations doivent être accessibles et d'un coût abordable pour les personnes malades, souffrant d'un handicap ou socialement défavorisées. L'accès est en principe garanti par l'assurance-maladie obligatoire. Toutefois, des analyses portant sur la situation en matière de soins en cas de maladies psychiques (Stocker & al., 2016) montrent que la prise en charge des enfants et des adolescents est insuffisante, notamment dans le cas de l'autisme. Cette déficience est due à la pénurie de spécialistes, au manque de compétences relatives au spectre de l'autisme et aux difficultés d'accéder à un centre spécialisé dans l'examen et la pose de diagnostic en cas d'autisme infantile (délais d'attente allant jusqu'à un an).

3. Bases

3.1 Troubles du spectre de l'autisme

Les troubles du spectre de l'autisme⁷ sont des troubles envahissants du développement qui se manifestent souvent dès la petite enfance et qui persistent toute la vie.

Au chapitre « F84 : Troubles envahissants du développement », la CIM-10 propose une définition largement reconnue. Il s'agit là d'un

« trouble caractérisé par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif ».

La CIM-10 distingue plusieurs diagnostics, dont les principaux sont les suivants :

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

Cette classification perd de plus en plus en importance. En effet, le DSM-5 ne fait plus de distinction à l'intérieur des troubles du spectre de l'autisme. Aussi la nouvelle version de la CIM (publiée en juin 2018) utilise à son tour la notion de « troubles du spectre de l'autisme » et renonce ainsi à distinguer des sous-diagnostics. Selon les lignes directrices allemandes également, les données empiriques montrent que la délimitation en sous-groupes, telle que proposée dans la CIM-10, ne peut être opérée de manière fiable⁸.

Il est bien plus important de considérer le fait que la maladie peut se manifester à différents degrés, avec des formes qui permettent une expression verbale et une vie plus ou moins indépendante, et des troubles bien plus profonds, par exemple des comportements très stéréotypés ou une arriération mentale souvent présents chez les enfants souffrant d'un TSA. En parallèle, des maladies connexes, telles que l'épilepsie, le TDAH ou un trouble du comportement, peuvent elles aussi aggraver le tableau clinique. De plus, les personnes concernées ne disposent pas toutes des mêmes ressources, ce qui peut influencer sensiblement sur la manière de gérer la maladie. C'est justement pour tenir compte de cette hétérogénéité que la notion de « troubles du spectre de l'autisme » est utilisée.

Cette très grande hétérogénéité doit toujours être prise en considération lorsqu'il s'agit d'élaborer des solutions, des stratégies et des pistes d'action au niveau politique.

⁷ Les termes autisme, troubles du spectre de l'autisme et troubles envahissants du développement sont utilisés comme synonymes. Toutefois, la notion de troubles du spectre de l'autisme tend à s'imposer car c'est celle qui reflète le mieux l'hétérogénéité de cette maladie.

⁸ http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/028-018l_S3_Autismus-Spektrum-Stoerungen_ASS-Diagnostik_2016-05.pdf (consulté le 19 février 2018).

3.2 Tableau clinique

Les personnes souffrant d'un trouble autistique perçoivent leur environnement de manière différente (perception autistique). Elles ont beaucoup de difficultés à ressentir les émotions d'autres personnes et à entrer en communication de manière adéquate avec elles. Elles ont également du mal à reconnaître l'humeur de leur interlocuteur à partir de l'expression faciale. Elles tendent à éviter les contacts et à se passionner pour un domaine en particulier. Il est difficile pour elles de s'adapter à la nouveauté et elles apprécient que le quotidien soit toujours rythmé de la même manière (rituels). Souvent, elles se focalisent sur des détails et ont de la peine à saisir une situation de façon globale. Dans de nombreux cas, les personnes concernées sont plutôt maladroitement dans leurs mouvements.

Une trop grande sensibilité sensorielle à la lumière, aux odeurs, aux bruits ou aux contacts corporels est fréquente, de même qu'une sensibilité trop faible. Les personnes présentant un TSA peuvent être fascinées par la lumière ou par des surfaces brillantes, avoir des réactions de peur lorsqu'il y a des bruits spéciaux, privilégier les contacts corporels intenses, flairer ou toucher des surfaces ou des objets. Ces différences de sensibilité (trop ou insuffisamment développée) propres à la perception autistique conduisent à une situation dans laquelle les enfants ou les adultes atteints d'autisme ont beaucoup de peine à comprendre leur environnement comme un ensemble doté de sens. Il en résulte une plus grande difficulté d'apprentissage.

Ces différents troubles peuvent toutefois aussi se manifester de manière isolée ou combinée sans avoir de lien avec un TSA. À noter que les pathologies fréquemment combinées avec un TSA, telles que l'épilepsie, le TDAH ou un trouble du comportement (par ex. agressions), ne peuvent être assimilées à elles seules à un TSA.

3.3 Épidémiologie

Actuellement, les recherches épidémiologiques menées dans différents pays attestent une prévalence d'environ 1 % de personnes atteintes d'un TSA (MacKay, 2016), mais les estimations changent fortement selon les méthodes utilisées. Dans l'ensemble, on estime que ce diagnostic est posé plus fréquemment depuis le début des années 90, grâce, entre autres, à des instruments diagnostiques mieux adaptés. En ce qui concerne la Suisse, on manque de données et de recherches épidémiologiques. On observe toutefois une augmentation des diagnostics d'autisme, surtout au cours des dix dernières années. La Suisse devrait s'approcher lentement des taux de prévalence le plus souvent cités dans les études récentes, soit de 0,8 ou 1 % de la population totale (Bölte, 2009, Gundelfinger, 2013). Selon des études, 25 à 30 % des personnes concernées présentent un trouble autistique grave sous forme d'autisme infantile. Pour ces cas précis, le nombre de diagnostics n'a toutefois guère augmenté. En revanche, l'augmentation évoquée s'observe pour les enfants les moins sévèrement touchés et s'explique par la progression des diagnostics de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau (Gundelfinger, 2013 ; Eckert & al., 2015). Pour une synthèse de la situation sur les plans national et international, voir Liesen & al. (2018).

3.4 Acteurs, compétences et financement

Du fait du système fédéraliste suisse, les compétences en matière de TSA sont réparties de manière large. Outre les agents payeurs institutionnels, de nombreux autres acteurs sont impliqués. Le tableau en annexe 3 illustre la complexité du système suisse et le nombre important de parties concernées.

Cette complexité ne saurait être négligée au moment d'élaborer une démarche commune et coordonnée dans le domaine de l'autisme. C'est la raison pour laquelle la collaboration et la coordination sont essentielles pour une mise en œuvre fructueuse des améliorations proposées.

C'est particulièrement le cas pour les domaines dans lesquels une répartition claire des compétences et des responsabilités ou une coordination font aujourd'hui défaut. Citons, à titre d'exemples, la période préscolaire, les offres de loisirs, les phases de transition et les formes de logement qui ne sont pas clairement définies. Les concepts novateurs en matière d'aide au logement se situant souvent à mi-chemin entre un logement en institution et la vie à la maison, les compétences en matière de financement ne sont pas établies de manière précise en ce qui les concerne. Lors de la transition entre l'école (compétence cantonale) et la formation professionnelle (compétence de l'AI), le transfert de compétences doit être accompagné et coordonné, de manière à éviter toute lacune. Il n'existe aucun mandat légal pour soutenir des offres de loisirs, ni au niveau de la Confédération ni à celui des cantons. Les mesures interdisciplinaires destinées aux enfants en âge préscolaire entraînent des questions de délimitation et des discordes en matière de financement.

Liesen & al. (2018) soulignent l'importance d'une coordination intersectorielle et d'une gouvernance commune pour l'intervention précoce intensive ; le Conseil fédéral estime que celle-ci est nécessaire dans tous les domaines.

3.5 Programmes et projets en cours

Le Conseil fédéral a pris acte, le 11 janvier 2017, du rapport du DFI sur le développement de la politique en faveur des personnes handicapées⁹. Selon ce rapport, la Confédération et les cantons ont un défi majeur à relever : faire de la politique en faveur des personnes handicapées un thème transversal et mettre l'accent sur la coordination à tous les niveaux. Cette tâche vise à poursuivre et à approfondir les mesures en matière d'égalité des personnes handicapées dans différents champs d'action. S'agissant des mesures à approfondir, l'accent doit être mis sur la promotion de l'égalité au travail.

La réforme dite « Développement continu de l'AI » – dont le message¹⁰ a été adopté par le Conseil fédéral le 15 février 2017 – prévoit des améliorations pour les enfants, les adolescents et les (jeunes) assurés atteints dans leur santé psychique, dont pour-

⁹ <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiqués/communiqués-conseil-fédéral.msg-id-65220.html> (consulté le 19 mars 2018).

¹⁰ <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiqués/communiqués-conseil-fédéral.msg-id-65565.html> (consulté le 19 mars 2018).

raient aussi bénéficier les personnes souffrant d'autisme. Il s'agit notamment d'optimiser la coordination, de renforcer les prestations de conseil et de suivi destinées aux adolescents et de rendre les mesures de réadaptation plus flexibles.

À l'heure actuelle (2014-2018), un projet sur l'intervention précoce intensive a été lancé sous l'égide de l'assurance-invalidité, en collaboration avec les cantons. L'objectif est, d'une part, de démontrer l'efficacité de cette méthode et, d'autre part, de chercher des solutions de financement adéquates. Cf. à ce sujet le chap. 4.3.

La coordination entre les institutions sur les plans cantonal et intercantonal constitue une tâche fondamentale des cantons. Sur le plan fédéral, le renforcement de la coordination au niveau des interfaces des systèmes de soins fait partie des priorités en matière de santé énoncées dans la stratégie « Santé2020 ». Afin d'améliorer la qualité et l'efficacité des soins prodigués aux patients tout au long de la chaîne de traitement, des mesures spécifiques sont mises en place pour certains groupes de patients, notamment les personnes atteintes dans leur santé psychique qui recourent à des prestations de santé nombreuses et complexes. De 2017 à 2019, des mesures concrètes sont élaborées et mises en œuvre pour le groupe cible des « personnes atteintes dans leur santé psychique et souffrant en même temps d'affections somatiques ». De plus, des travaux sont en cours afin de donner suite au rapport « Avenir de la psychiatrie », avec notamment pour objectifs de poursuivre le développement de l'offre de soins et d'améliorer la transition entre psychiatrie pour adolescents et psychiatrie pour adultes.

Les professionnels de la santé doivent être formés de manière adéquate et en nombre suffisant pour répondre aux besoins des patients de demain et pour créer les conditions favorables à de nouveaux modèles de soins. La loi sur les professions de la santé¹¹, élaborée par l'OFSP en collaboration avec le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI), permet d'y contribuer. Cette loi a été adoptée par le Parlement en septembre 2016 et les ordonnances d'exécution sont en cours d'élaboration.

Les proches aidants doivent pouvoir continuer à travailler malgré la charge de travail supplémentaire due à leurs obligations familiales. Le 5 décembre 2014, le Conseil fédéral a approuvé le « Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants ». En janvier 2017, des propositions visant à mettre en œuvre les mesures suivantes du plan d'action ont été soumises au Conseil fédéral :

- améliorer la sécurité juridique pour des absences de courte durée ;
- introduire un congé pour tâches d'assistance, avec ou sans maintien du salaire, ou d'autres formes de soutien pour des absences de longue durée en raison de la prise en charge d'un proche malade ;
- étendre les bonifications pour tâches d'assistance du système AVS.

La procédure de consultation a été lancée en juin 2018.

En outre, les besoins généraux des proches aidants et leurs besoins en matière de soutien doivent être analysés de manière approfondie dans le cadre du programme de promotion approuvé en mars 2016 par le Conseil fédéral « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants 2017-2020 ».

¹¹ <https://www.admin.ch/opc/fr/federal-gazette/2016/7383.pdf> (consulté le 19 février 2018).

À noter que plusieurs projets dans le domaine de l'autisme sont en phase d'élaboration ou ont déjà été mis en œuvre sur les plans cantonal et régional. Il convient de mentionner à ce sujet un rapport du canton de Vaud portant sur les améliorations au niveau de la qualité de l'accompagnement des adultes souffrant d'autisme¹² à l'intérieur du réseau institutionnel vaudois.

¹² Le rapport « Autisme et handicaps : vers un accompagnement socio-éducatif répondant aux besoins » est disponible à l'adresse suivante : https://www.eesp.ch/fileadmin/user_upload/rad/laress/observatoire-tsa/CCDMA_Rapport_final_GT_Autisme.pdf (consulté le 19 février 2018).

4. Axes d'intervention prioritaires

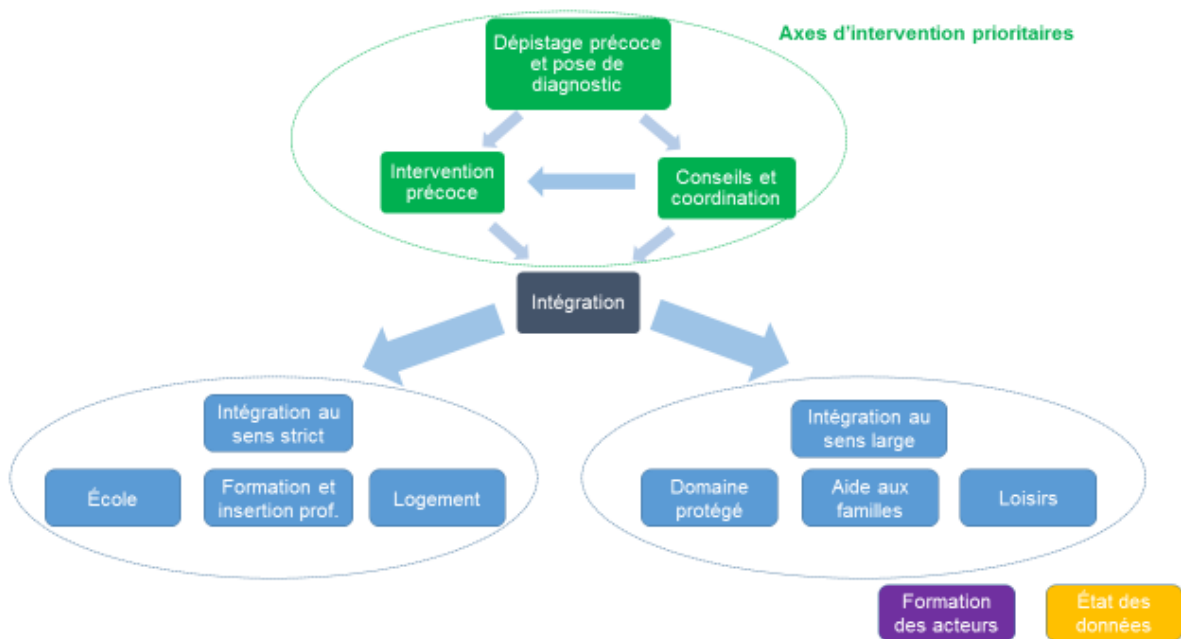
Par le présent rapport, le Conseil fédéral vise à promouvoir autant que possible l'intégration des personnes présentant un TSA dans la société.

Pour ce faire, il a défini *trois axes d'intervention prioritaires*, auxquels il convient d'accorder une attention particulière.

- Dépistage précoce et pose de diagnostic
- Conseil et coordination
- Intervention précoce

Le schéma ci-après illustre l'interaction existant entre ces trois axes d'intervention et les autres champs d'action, qui sont également abordés dans le présent rapport :

Graphique 2 : interaction entre les axes d'intervention prioritaires et les autres champs d'action



Tout doit commencer par la pose du diagnostic : seul un diagnostic précoce et exact permet de recourir à des offres de soutien adaptées et d'éviter des traitements inadéquats. Une fois celui-ci posé, il s'agit de mettre en place les prestations de conseil et de suivi de la famille et d'assurer la coordination des différentes offres (au niveau du traitement). En cas d'autisme infantile, l'intervention précoce (intensive) doit également démarrer en parallèle. Le but de l'intervention précoce est, dans la mesure du possible, l'intégration. Un accompagnement adéquat et différentes activités de coordination peuvent y contribuer dans une grande mesure.

C'est pourquoi le Conseil fédéral accorde délibérément la priorité à ces trois axes d'intervention. En fixant des priorités, il entend simplifier la mise en œuvre des mesures proposées. Mais comme d'autres mesures permettent d'améliorer l'intégration des personnes présentant un TSA, des recommandations sont également formulées dans d'autres domaines, qu'il s'agisse de l'école, du logement, des services de relève ou des activités de loisirs. Pour un accompagnement et un traitement appropriés, il est

également important que les spécialistes concernés aient reçu une formation adéquate, connaissent les caractéristiques des TSA et puissent agir en conséquence de façon ciblée. Le corpus de données dans le domaine des TSA doit également être amélioré.

Les axes d'intervention prioritaires et les autres recommandations doivent être mis en œuvre dans le cadre de la répartition actuelle des compétences entre la Confédération et les cantons, qui prévoit par exemple que les mesures médicales sont du ressort de la Confédération, autrement dit de l'AI, mais que l'école ou le logement en institution relèvent de la compétence des cantons. Des solutions innovantes respectant ce cadre doivent être explorées.

4.1 Dépistage précoce et pose de diagnostic (recommandations 1 et 1a)

4.1.1 Évaluation de la situation

On constate une extension considérable, au cours des dernières années, de la pose de diagnostics, y compris le dépistage précoce de TSA, ainsi qu'une amélioration qualitative des méthodes utilisées. Malgré les différences régionales, il existe partout un potentiel d'optimisation, en particulier pour les enfants et les adolescents, comme en attestent de récentes études. Dans de nombreux cantons en effet, en cas d'autisme infantile, l'accès à un examen et à la pose d'un diagnostic n'est pas aisé en raison de la pénurie de professionnels et de l'insuffisance des compétences dans le domaine du spectre de l'autisme. Ce qui pose surtout problème, ce sont les délais d'attente, qui peuvent aller jusqu'à une année, retardant ainsi le début du traitement (Stocker & al., 2016). Une amélioration au niveau de la pose de diagnostic ou une hausse du nombre de diagnostics posés ne devrait avoir aucune incidence sur le nombre de cas d'autisme, ce qui n'entraînera donc pas d'augmentation du volume des prestations. Comme indiqué aux ch. 3.1. et 3.2., un TSA peut se manifester à différents degrés et le tableau clinique est très hétérogène. C'est pourquoi il est primordial de poser le bon diagnostic assez tôt, de manière à ce que la personne concernée puisse bénéficier d'un traitement et d'un conseil adaptés. En matière d'autisme infantile, un diagnostic posé à temps est indispensable pour faire démarrer rapidement le traitement et assurer ainsi le succès de la thérapie.

Chez les adultes également, on observe un potentiel d'optimisation dans la pose de diagnostic. Il arrive aujourd'hui encore que, surtout pour les cas les moins graves, les problèmes ne soient détectés qu'à l'âge adulte. En outre, il se peut que des cas d'autisme n'aient pas été diagnostiqués correctement durant l'enfance. Une fois adultes, les personnes concernées ont droit à un diagnostic correct afin de pouvoir bénéficier d'un traitement et d'une prise en charge adéquats. Pour les adultes, les difficultés commencent souvent dès qu'ils recherchent un centre en mesure de poser un diagnostic ; les informations et les offres appropriées font défaut.

Pour qu'un diagnostic puisse être posé, il faut que les symptômes et les signes annonciateurs soient décelés et appréciés correctement (dépistage précoce).

4.1.2 Objectif et mesures

Il est indispensable de poser rapidement le bon diagnostic. À cet égard, contrairement à ce que recommande le rapport de recherche, il n'est pas absolument nécessaire de mettre en place dans chaque canton un « centre spécialisé dans la pose de diagnostics d'autisme ». Il s'agit plutôt d'atteindre l'objectif suivant :

Dans les cantons, il faut s'assurer que des capacités suffisantes soient disponibles, afin que des professionnels expérimentés puissent examiner tous les enfants, adolescents et adultes, en cas de suspicion d'un TSA, dans un délai raisonnable. Tous les acteurs impliqués (comme les pédiatres et d'autres professionnels qui prennent en charge les enfants en âge préscolaire) devraient non seulement être capables de reconnaître les types de comportement susceptibles d'indiquer un TSA, mais aussi savoir à qui la famille ou eux-mêmes peuvent s'adresser.

Pour atteindre cet objectif, il est indispensable d'élargir l'offre de manière à réduire la surcharge et à raccourcir les délais d'attente. Dans ce but, les effectifs (médecins et psychologues) pourraient être renforcés dans les centres existants (par ex. services de pédopsychiatrie). Lorsque la mise en place d'un tel centre n'est pas judicieuse en raison du faible nombre de cas, la collaboration avec d'autres cantons devrait être clairement définie. Plusieurs cantons pourraient se regrouper ou certains cantons pourraient garantir un accès à leurs services selon des règles fixes. En effet, il est nécessaire de trouver un bon équilibre entre la proximité géographique et l'accès à un service doté d'une équipe formée et multidisciplinaire.

Par ailleurs, la qualité du diagnostic doit être améliorée. Il s'agit notamment de professionnaliser le processus diagnostique, qui doit être entrepris de manière interdisciplinaire et au moyen d'instruments standardisés.

Idéalement, la pose de diagnostic comprend également une évaluation fonctionnelle et des descriptions comportementales concernant des facteurs tels que les capacités cognitives, l'autonomie ainsi que les compétences sociales et communicationnelles. Cette méthode permet d'avoir un point de vue systémique sur la personne et le contexte dans lequel elle évolue ; elle contribue également à axer l'intervention de manière optimale, à déterminer quelles seront les interventions pédagogiques et thérapeutiques ainsi que les prestations de conseil à mettre en œuvre, et à fixer des objectifs fonctionnels.

Pour ce qui est des adultes, la pose de diagnostic doit également être améliorée. En parallèle, une sorte de guichet devrait voir le jour, l'objectif étant de donner des informations sur les services compétents à qui s'adresser. Cette tâche pourrait incomber à un centre de compétence comme défini au ch. 4.2.

Dans l'idéal, le diagnostic devrait être suivi d'un conseil et d'un accompagnement par un centre de compétences (ch. 4.2).

Les améliorations qui s'avèrent encore nécessaires en matière de dépistage précoce concernent surtout une sensibilisation accrue et le perfectionnement des personnes

impliquées, ainsi que la nécessité d'un dépistage dans le cadre des consultations pédiatriques.

À cet égard, il faut savoir qu'un centre de compétence (ch. 4.2) pourrait assumer en grande partie la tâche de sensibilisation (accès facilité aux informations, séances d'information, etc.).

Les mesures suivantes sont considérées comme prioritaires dans ce domaine.

Mesure	Responsable	Prio ¹³
Dépistage précoce et pose de diagnostic		
1. Garantie du diagnostic		
1.1. Mettre à disposition des ressources suffisantes pour la pose de diagnostic chez les enfants et les adultes (médecins, psychologues et, si nécessaire, autres professionnels)	Cantons	1
1.2. Améliorer/institutionnaliser la collaboration entre les cantons : dans les cantons/régions où la création d'un service spécialisé dans la pose de diagnostic n'est pas judicieuse, la collaboration avec d'autres cantons devrait être réglementée ; les petits cantons pourraient se regrouper ou recourir aux services d'autres cantons.	Cantons	1
2. Amélioration de la qualité du diagnostic		
2.1. Standardiser le processus diagnostique au moyen d'instruments spécifiques et sur la base des systèmes de classification (CIM-10 ou DSM-5), élaborer des lignes directrices ¹⁴ (enfants/adultes)	SSPP / SSPPEA	1
2.2. Organiser des formations relatives aux processus et aux instruments diagnostiques	SSPPEA / SSPP / Cantons	2
2.3. Promouvoir l'interdisciplinarité lors de la pose du diagnostic (divers instruments diagnostiques et catégories professionnelles)	Cantons / OFSP (projet Interprofessionnalité)	3
2.4. Compléter la pose de diagnostic par une évaluation fonctionnelle	Cantons / Spécialistes	3
3. Amélioration du dépistage précoce effectué par les médecins		
3.1. Promouvoir un dépistage du TSA dans le cadre de consultations pédiatriques	SSP / Mfe	2
3.2. Mettre en place des cours de dépistage précoce des TSA (procédure de dépistage) et des formations à CHAT, etc. pour les pédiatres et les médecins de famille	SSP / Mfe	1-2
4. Sensibilisation et formation des services et des professionnels impliqués		
4.1. Offrir aux services éducatifs, aux ergothérapeutes, aux logopédistes et aux psychomotriciens des formations continues sur le dépistage des TSA	Associations professionnelles	1
4.2. Sensibiliser, informer et/ou proposer des formations continues sur le dépistage des TSA (avec différents degrés d'approfondissement et selon différentes perspectives) aux pédagogues spécialisés, aux services de psychologie scolaire, aux psychologues scolaires, aux services psychologiques pour enfants et adolescents, aux crèches, aux responsables de groupes de jeu ainsi qu'aux services de consultation parents-enfants	Cantons / Communes / Associations professionnelles	2
4.3. Faciliter l'accès des professionnels, des parents et d'autres personnes concernées aux informations sur les symptômes, la pose de diagnostic, etc.	Cantons / Communes	2

¹³ 1 = priorité élevée, 2 = priorité moyenne, 3 = priorité faible

¹⁴ Des lignes directrices pour la pose de diagnostic chez les enfants existent déjà auprès de la SSPPEA. Elles devraient être revues et actualisées, le cas échéant ; il faudrait également mieux les faire connaître et les utiliser davantage.

4.1.3 Bases légales

La mise en œuvre de ces recommandations ne nécessite d'adaptation légale ni au niveau fédéral ni au niveau cantonal.

4.1.4 Coûts

Garantir la pose de diagnostic (en augmentant notamment les effectifs des centres de diagnostic) ne va pas sans augmenter les coûts de fonctionnement (charges salariales).

Les frais de diagnostic seront, comme aujourd'hui, pris en charge par l'AI ou par les caisses-maladie. Un diagnostic plus rapide et de meilleure qualité n'entraîne en principe pas d'accroissement du nombre de cas de TSA. On peut toutefois s'attendre à ce que les obligations financières augmentent légèrement parallèlement à l'extension des possibilités de diagnostic et se stabilisent ensuite, à long terme, au niveau actuel. Certains coûts interviendraient ainsi plus tôt, sans toutefois qu'il en résulte des coûts supplémentaires.

Le dépistage peut être pris en charge dans le cadre des examens pédiatriques habituels¹⁵. Étant donné que la structure tarifaire Tarmed définit pour ces contrôles pédiatriques un nombre de points et une durée fixes, il n'y aurait pas de surcoût pour les caisses-maladie.

Les frais de formation et de perfectionnement sont en principe assumés par les professionnels eux-mêmes. Pour ceux qui sont engagés par un service public (par ex. service de pédopsychiatrie), les frais de formation sont aujourd'hui déjà compris dans les frais de personnel.

Des investissements financiers sont nécessaires pour le travail d'information et de sensibilisation, mais ils sont limités. À titre d'exemple, on peut citer un programme tessinois : en 2016, un manuel de dépistage des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants de 0 à 3 ans (Bernasconi & al., 2016) a été élaboré. Il s'adresse aux parents, aux crèches, aux groupes de jeu ainsi qu'à d'autres personnes qui s'occupent de petits enfants. En 2016, afin d'informer toutes les familles, il a été distribué gratuitement à tous les cabinets pédiatriques du canton, ainsi qu'aux professionnels et aux bénévoles s'occupant de petits enfants. Des explications sur le fonctionnement du manuel ont en outre été données lors de soirées d'information et de formation gratuites. Le budget global du projet était d'environ 50 000 francs. En extrapolant au niveau suisse, on obtiendrait des coûts d'environ 1 million de francs.

Les autres améliorations (notamment concernant la qualité du diagnostic) n'engendrent pas de frais.

Selon certains auteurs, un diagnostic précoce peut réduire les coûts liés aux TSA, vu que le diagnostic conduit à une intervention précoce, ce qui entraîne de meilleurs résultats, une amélioration du comportement social et un moindre recours à la scolarisation spéciale ou à des offres de soutien (Horlin & al., 2014).

¹⁵ Au Tessin, par exemple, où le dépistage est institutionnalisé depuis quelques années, cela se fait dans le cadre du contrôle à 2 ans et n'a pas occasionné de frais supplémentaires.

4.2 Conseil et coordination (recommandations 2 et 4)

4.2.1 Évaluation de la situation

Les parents et les personnes concernés ont souvent besoin de conseils professionnels, 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 ainsi que pour trouver des solutions de formation, d'emploi et de logement adéquates. À l'heure actuelle, les prestations de conseil sont proposées ponctuellement par différents acteurs, qui ne disposent pas tous des connaissances nécessaires sur les TSA et sur les offres existantes en matière d'aide et de soutien. Une autre difficulté réside dans le fait que les conseils ne sont dispensés que rarement par un service centralisé. Au contraire, les acteurs en charge du soutien ne cessent de changer, en particulier lors des transitions (entrée à l'école, transition de l'école à la formation professionnelle, passage à l'âge adulte), c'est-à-dire exactement dans les situations les plus difficiles à gérer pour les personnes souffrant d'un TSA et dans lesquelles le besoin d'accompagnement est le plus important.

Outre les prestations de conseil, une coordination est souvent aussi nécessaire. Elle est importante surtout au moment du passage à un niveau supérieur (par ex. de l'école maternelle à l'école primaire ou du degré inférieur au degré supérieur) et doit être encadrée. Il faut être particulièrement attentif lors de la transition de l'école à la formation professionnelle. Vu la grande importance que la coordination revêt à ce stade, cette problématique sera abordée de manière exhaustive au chapitre s'y rapportant. S'agissant de la recherche d'un logement, d'activités de loisirs adaptées, etc., un soutien et un accompagnement s'avèrent également indispensables.

En outre, la coordination entre les différentes offres de soutien doit être assurée. L'objectif est d'éviter que, du fait d'un manque de préparation et d'accompagnement, un changement au niveau des habitudes de la personne concernée ne provoque une cassure qui aurait pour conséquence une détérioration de son état de santé ou la perte de son travail.

Des offres adaptées existent aujourd'hui déjà dans quelques cantons. Certains centres, qui s'occupent en premier lieu de la pose de diagnostic, de mesures thérapeutiques ou de prestations de conseil, assurent parfois également une fonction de coordination à long terme, sans toutefois être mandatés de manière explicite pour accomplir cette tâche. De plus, ces offres sont généralement spécifiques à une catégorie d'âge ou à une institution et ne sont ni centralisées, ni mises en réseau. Ce qui fait surtout défaut, c'est un accompagnement continu tout au long de la vie, qui permette d'intervenir de manière proactive et en réseau, en adoptant une approche large et globale. Cet accompagnement est essentiel à l'âge adulte aussi, pour éviter des pertes d'emploi notamment lors de changements sur le lieu de travail (par ex. réorganisation ou changement de supérieur hiérarchique).

4.2.2 Objectif et mesures

Le thème du conseil et de la coordination constitue un véritable fil conducteur dans tous les domaines analysés.

Il convient de noter ici que l'autisme n'est pas le seul domaine dans lequel la coordination revêt une importance prépondérante : la stratégie globale « Santé 2020 » vise aussi, notamment, à améliorer la coordination des soins. Les prestations en matière de conseil et de coordination sont un élément essentiel des soins de base et les besoins sont incontestables.

Concrètement, l'objectif est ici le suivant :

Les parents, les proches, les patients (et les institutions) bénéficient de prestations de conseil, de soutien et d'accompagnement suffisantes, coordonnées et continues, fournies par des professionnels, en ce qui concerne les thérapies et les aspects relatifs à la famille, aux loisirs, à l'école, à la formation, au travail et au logement.

L'idée est que les personnes concernées et/ou leurs proches obtiennent des informations et des conseils en fonction de leurs besoins et que la coordination entre les différentes offres de soutien et les divers acteurs fonctionne sans interruption.

Même s'il s'abstient délibérément de prescrire des structures ou des formes d'organisation concrètes, le Conseil fédéral est convaincu que la mise sur pied de centres de compétence cantonaux ou régionaux serait un moyen idéal d'atteindre cet objectif. La création d'un service cantonal ou la conclusion de contrats de prestations avec des organisations pourraient constituer une solution.

En guise d'aparté, il convient de mentionner deux exemples de bonnes pratiques dans les cantons du Jura et du Tessin :

Canton du Jura

Le canton du Jura dispose depuis 2013 d'une structure qui fonctionne comme centre de compétence. Celle-ci est financée par trois grandes entités (à hauteur de 25 % par le Service de l'enseignement, de 50 % par le Service de la santé publique et de 25 % par le Centre d'orientation scolaire et professionnelle et de psychologie scolaire). Le financement intervient indépendamment des prestations fournies effectivement pour les partenaires institutionnels. Le centre offre un accompagnement aux personnes concernées, mais aussi aux partenaires institutionnels ainsi qu'à l'ensemble du réseau d'intervenants. Une telle structure permet de gérer les problèmes susceptibles de se poser lors des phases de transition, pour lesquelles il arrive souvent que les compétences et le financement des prestations ne soient pas clairement définis.

Les activités principales de ce centre sont au nombre de deux :

- A) Accompagnement personnalisé sur le plan scolaire ou familial :
l'accompagnement au niveau de la famille peut avoir lieu au sein même de la structure ou au domicile de la famille.
- B) Développement et coordination du réseau :
le réseau peut être développé de diverses manières. Si une simple table ronde suffit parfois à discuter d'un problème, il arrive que, dans d'autres cas, des modifications ou des décisions structurelles s'imposent.

Une importance toute particulière est accordée aux transitions et à leur préparation. Il s'agit d'abord de planifier les changements, avant de mettre en œuvre les solutions qui s'y rapportent. En outre, ce service propose des formations destinées aux professionnels.

Canton du Tessin

Dans le canton du Tessin, c'est la fondation ARES (Autismo Ricerca e Sviluppo) qui assume le rôle de centre de compétence. Les prestations d'ARES sont financées sur la base de l'art. 74 LAI et d'un contrat de prestations entre l'office cantonal pour les personnes handicapées (pour les adultes) et l'office cantonal pour la pédagogie spécialisée (pour les mineurs). La fondation ARES offre des prestations de conseil, tant aux personnes présentant un TSA et à leurs proches qu'aux professionnels. Elle est impliquée dans des projets individuels où elle soutient directement les personnes concernées et endosse un rôle de coordination et d'orientation pour les autres acteurs.

En outre, ARES s'occupe également de l'information. La fondation dirige un centre de documentation, publie des documents sur les TSA et organise des séances d'information et de sensibilisation sur ce thème.

Parallèlement aux conseils prodigués, ARES emploie des pédagogues et d'autres professionnels qui collaborent directement avec la personne atteinte d'un TSA. En outre, la fondation propose, pour les enfants, des thérapies individualisées au niveau pédagogique (une à deux heures par semaine). Lorsque les enfants entrent à l'école maternelle, ARES peut superviser le projet d'intégration et conseiller les professionnels impliqués. Quant aux adultes, ils peuvent bénéficier d'un accompagnement par ARES sur plusieurs mois durant la phase de recherche d'emploi ainsi que d'un coaching une fois qu'ils ont trouvé un poste.

De plus, ARES participe à une table ronde cantonale sur le thème de l'autisme, qui mène des réflexions sur différents aspects : pose de diagnostic et intervention précoce, formation des professionnels, projets spécifiques de sensibilisation ou réflexions sur la réalité institutionnelle sur le terrain. L'objectif est d'améliorer les conditions de vie des personnes présentant un TSA et de leur famille dans l'ensemble du canton.

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

Il est intéressant à cet égard de voir comment la question du conseil et de la coordination a été résolue en Angleterre :

Chaque comté dispose d'une « équipe Autisme », qui suit jusqu'à l'âge de 25 ans les personnes atteintes d'un TSA et leurs parents ; le suivi est ensuite assuré par une équipe pour adultes. Formée de spécialistes des domaines pédagogie, éducation précoce, santé et social qui se réunissent régulièrement, cette équipe est responsable de la coordination de la prise en charge et de la scolarisation de l'enfant, mais aussi de l'accompagnement des parents. Si cette approche mise sur l'équipe, la famille dispose aussi d'une interlocutrice directe en la personne d'une coordinatrice de cas. L'on décide en fonction du cas précis qui est responsable dans quelle situation et quelles mesures sont indiquées. La coordinatrice peut par exemple travailler directement avec les personnes concernées, mais ce travail peut aussi être délégué à quelqu'un d'autre. Dans les situations de crise également, l'intervention peut venir directement de la coordinatrice, mais elle peut aussi passer par une autre personne qui accompagne les parents. L'élément central d'une prise en charge de ce type est qu'elle est centrée sur la personne et non organisée par ou autour d'une institution. Pour les personnes présentant un TSA, les transitions (par ex. le passage à une nouvelle classe) ou les changements d'une autre nature (enseignant, supérieur hiérarchique) sont des défis de taille. Une approche axée sur la personne garantit que, même en cas de changement de ce genre, l'équipe de prise en charge reste la même, alors que dans l'approche fondée sur l'institution, l'équipe de coordination de l'institution fait défaut précisément dans la phase la plus délicate, celle de la transition.

Un autre point très important est le travail de sensibilisation et d'information destiné aux écoles, aux employeurs, aux clubs sportifs, etc. Si de nouvelles étapes ou des activités sortant de l'ordinaire sont prévues (par ex. une visite scolaire à une équipe de rugby), l'équipe Autisme se charge de faire le lien, accompagne l'enfant et assiste par exemple l'entraîneur.

En règle générale, les équipes sont centralisées. Mais pour que les habitants des régions périphériques puissent également en profiter, l'équipe Autisme travaille aussi fréquemment sur le terrain et peut se réunir par exemple à l'école ou même au domicile des familles concernées. L'équipe recourt souvent aussi à des unités au niveau régional ou local, c'est-à-dire qu'elle est basée dans le chef-lieu, mais que l'autorité sanitaire locale (*national health service*) ou une école locale interviennent également.

L'amélioration de la coordination permettra d'éviter des doublons ou des lacunes et de créer des synergies.

Les mesures suivantes devraient être mises en œuvre :

Mesure	Responsable	Prio
Conseil et coordination		
5. Création d'un centre de compétence		
5.1. Conseils aux parents et aux personnes concernés : informations relatives à l'autisme, renseignements et conseils touchant les méthodes thérapeutiques, les traitements proposés, les mesures de soutien, etc.	Cantons	1
5.2. Accompagnement et coordination tout au long de la vie, non liés à des institutions, dans le cadre d'un case management concernant les différents aspects de la vie (thérapie, loisirs, logement, etc.)	Cantons	1
5.3. Mise en réseau des différents acteurs et coordination de l'ensemble du système, élaboration d'une vision commune sur l'autisme (indépendamment des cas)	Cantons	1
5.4. Conseils spécifiques destinées aux professionnels	Cantons	2

4.2.3 Bases légales

La création d'un centre de compétence en matière de conseil et de coordination ne nécessite aucune adaptation de la législation.

4.2.4 Coûts

Quelle que soit la variante retenue, la mise sur pied d'un tel centre engendrera des coûts. Il faut néanmoins noter qu'une partie des activités de conseil et de coordination est déjà assumée par différents services et professionnels, mais seulement de manière ponctuelle et fragmentée. La centralisation de cette tâche permettra de créer des synergies et de réaliser ainsi des économies à long terme. En outre, une meilleure coordination peut consolider et améliorer l'impact des offres de soutien.

Si l'on extrapole les coûts à partir des deux centres susmentionnés, le surcoût pour les cantons devrait être de 20 à 25 millions de francs par an au maximum.

4.3 Intervention précoce (recommandations 3, 3a et 3b)

4.3.1 Évaluation de la situation

Dans ce domaine, il faut distinguer entre les mesures « classiques » de soutien en âge préscolaire (qui comprennent essentiellement l'éducation précoce spécialisée, la logopédie et l'ergothérapie) et des programmes d'« intervention précoce intensive », qui ont vu le jour au cours des dernières années.

Dans le cadre d'un projet mené de 2014 à 2018, l'AI finance les interventions précoces intensives dans les six centres de thérapie retenus¹⁶ par un montant forfaitaire de 45 000 francs par cas. La solution du forfait constitue surtout une simplification administrative. Certains cantons soutiennent ce projet en finançant une partie des heures de thérapie. La situation varie cependant d'un centre à l'autre et d'un canton à l'autre. Le manque de clarté concernant la participation financière des cantons et des communes représente un défi considérable pour les centres de thérapie.

Les objectifs de ce projet étaient multiples :

- évaluer l'efficacité des méthodes de traitement intensif appliquées par les centres en ce qui concerne l'insertion scolaire et professionnelle des enfants concernés ;
- démontrer l'économicité et l'adéquation des traitements intensifs de l'autisme infantile ;
- examiner la possibilité d'un mode de financement commun des différents acteurs impliqués au terme de la phase pilote.

Dans le cadre de ce projet, les centres se sont engagés à analyser eux-mêmes l'efficacité des méthodes qu'ils utilisent. Un premier bilan de ces autoévaluations a montré la difficulté de comparer les différentes méthodes et les résultats obtenus. L'OFAS a donc décidé de charger un groupe de recherche, extérieur à l'administration et indépendant des fournisseurs de prestations, d'effectuer une évaluation. Celle-ci devait fournir des conclusions fiables sur l'efficacité des mesures d'intervention précoce intensive pour les troubles de l'autisme infantile par rapport aux méthodes traditionnelles, sur les preuves scientifiques attestant de leurs effets sur l'intégration sociale et professionnelle des enfants, ainsi que sur les coûts et les formes de financement de ces interventions.

Les résultats de cette évaluation sont publiés en parallèle à ce rapport (Liesen & al., 2018). La conclusion principale de cette analyse est que l'efficacité de l'intervention précoce intensive a été prouvée par des nombreuses études scientifiques et fait consensus. À l'heure actuelle, aucun autre traitement n'obtient de meilleurs résultats dans

¹⁶ Il s'agit des centres suivants :

- Dispositif d'intervention précoce en autisme, Genève
- Fondation Pôle Autisme, Genève
- FIAS-Therapiezentrum, Muttenz
- Autismuszentrum der GSR, Aesch (jusqu'en 2017 : Riehen)
- Unità di intervento precoce nei bambini con disturbi dello spettro autistico (Istituto OTAF), Sorengo
- Kinder- und Jugendpsychiatrischer Dienst des Kantons Zürich, Autismusstelle, Zurich

le traitement de l'autisme infantile. Une intervention globale combinant les principes de la thérapie comportementale et de la thérapie axée sur le développement semble particulièrement efficace. Les chercheurs recommandent de mettre l'intervention précoce intensive à la disposition de tous les enfants de deux ans et plus présentant un autisme infantile, et de donner la préférence à des programmes globaux combinant ces deux types de thérapie.

Selon les chercheurs, les six centres participant au projet pilote remplissent ces conditions. Ils respectent les critères de globalité, puisqu'ils traitent les fonctions essentielles du trouble du spectre de l'autisme, et d'intensité, car les enfants sont pris en charge entre 18 et 25 heures par semaine pendant deux ans. En plus, les parents ainsi que l'environnement immédiat sont impliqués dans tous les programmes. Si les centres de Sorengo et de Zurich sont principalement axés sur la thérapie comportementale, ceux de Riehen/Aesch et de Muttenz sont plutôt tournés vers le développement. Les deux centres de Genève ont adopté la forme mixte de l'Early Start Denver Model.

Les chercheurs soulignent néanmoins que de nombreuses questions de recherche restent ouvertes, trois points s'avérant prioritaires :

- la définition d'un modèle d'outcome clair : des instruments de mesure opérationnels visant les petits enfants qui présentent un TSA font actuellement défaut. Sans mesures d'outcome pertinentes, il sera impossible de se prononcer à long terme sur les effets de l'intervention précoce intensive en Suisse. C'est pourquoi les chercheurs recommandent de définir un modèle d'outcome clair, comme recommandé au niveau international, indiquant les aspects que l'intervention doit permettre d'améliorer, la manière dont ils doivent être mesurés, à quel moment, ainsi que l'influence de l'intervention sur la vie future de l'enfant et sur la qualité de vie de sa famille. Ce modèle doit permettre de mesurer à long terme si les frais considérables qu'entraîne la méthode de traitement se justifient comme on l'espère par les économies qui seront réalisées par la suite ;
- la définition d'un modèle de programme uniforme : selon les chercheurs, il faut garantir l'accès à ces thérapies dans toute la Suisse et faire disparaître les inégalités au niveau régional. Cela rend nécessaire la création de nouveaux centres qui offrent ce type de programme. Il est donc important de déterminer le modèle de programme qui peut être soutenu. Celui-ci devrait comprendre au moins la réglementation des huit points suivants :
 - ancrage des types de programmes admis,
 - détermination de la durée et intensité,
 - clarification du rôle des parents,
 - fixation des conditions d'accès au programme,
 - garantie de l'intégrité du programme,
 - exécution interdisciplinaire,
 - gestion de projet et gestion des données,
 - formation, et
 - réglementation globale de la prise en charge de frais et la coordination.

Le choix du modèle de programme devra aussi prendre en compte le critère de l'économicité ;

- l'élaboration d'un modèle de coûts : l'intervention précoce intensive est une méthode de traitement interdisciplinaire, dont le financement ne peut pas être attribué à un agent payeur unique ; au contraire, conformément à la RPT, il relève à la fois de la compétence des cantons – pour les éléments péda-go-thérapeu-tiques – et de celle de l'assurance-invalidité – pour les éléments médicaux. Les chercheurs partagent cet avis et motivent la nécessité d'un modèle de coûts intersectoriel par le fait que la RPT incite Confédération et cantons à faire porter à l'autre la responsabilité du financement (Liesen & al., 2018, p. 77). En outre, seul un modèle intersectoriel permet de conserver une vue d'ensemble, sans privilégier ni l'optique de la prise en charge, ni celle des budgets. C'est pourquoi, dans la perspective d'une solution à long terme, le Conseil fédéral estime qu'il faut viser une réglementation prévoyant un financement mixte. Une solution obligeant l'AI à financer seule l'intervention précoce intensive ne serait pas conforme à la loi.

Les chercheurs soulignent aussi la nécessité de traiter les enfants dits « à risque » (enfants de moins de 2 ans qui n'ont pas encore fait l'objet d'un diagnostic d'autisme confirmé mais dont on soupçonne qu'ils sont atteints d'un TSA, ou qui présentent un potentiel de risque plus élevé en raison du contexte familial ¹⁷).

En parallèle, les enfants continuent à être traités dans le cadre de mesures « classiques » d'éducation précoce. Toutefois, les heures hebdomadaires consacrées habituellement à l'éducation précoce, à la logopédie et à l'ergothérapie sont souvent insuffisantes pour un enfant présentant un TSA.

4.3.2 Objectif et mesures

Les experts en pédopsychiatrie sont aujourd'hui convaincus qu'une intervention dès l'âge préscolaire permet d'assurer au mieux l'intégration de personnes présentant un TSA. Plusieurs études internationales ont montré qu'une certaine intensité des interventions doit être garantie pour que les enfants puissent développer leurs capacités intellectuelles, leurs facultés d'apprentissage ainsi que leurs aptitudes linguistiques et que les signes distinctifs de l'autisme s'atténuent (Dawson, 2008). Une intervention précoce intensive chez des enfants en bas âge peut prévenir l'apparition ultérieure de symptômes associés, tels qu'un comportement destructif, l'automutilation ou une anxiété excessive. Du fait de la plasticité cérébrale élevée des enfants en bas âge, les mesures entreprises à un âge précoce sont plus efficaces. Plus ces mesures visent spécifiquement l'autisme, plus leur efficacité est grande.

Dans cette optique se pose aussi la question de l'accès à l'intervention précoce des enfants « à risque ». Liesen & al. (2018) recommandent, en accord avec toutes les lignes directrices et les principales méta-analyses qu'ils ont passées en revue, de garantir l'accès rapide à une intervention précoce aussi à ces enfants. Étant donné qu'un diagnostic de TSA n'a pas encore été définitivement établi, il s'agirait d'une mesure de

¹⁷ Des études montrent que 10 à 20 % des frères et sœurs d'enfants autistes sont eux aussi touchés par l'autisme (Ozonoff et al., 2011 ; Szatmari et al., 2016 cités in Liesen & al., 2018).

prévention, dont la responsabilité, faute de base légale dans la LAI, reviendrait aux cantons. Ces enfants devraient avoir la possibilité de bénéficier d'une thérapie précoce propre à l'autisme, avec un personnel qualifié. Dans la littérature, l'ESDM est le seul modèle à avoir des effets clairs. Il permettrait de commencer à traiter les enfants dès l'âge de 9 mois.

Dans ce domaine, l'objectif peut être formulé comme suit :

Tous les enfants présentant un TSA bénéficient d'un soutien optimal grâce à la mise en place de traitements et de mesures de soutien suffisants, reconnus, éprouvés et d'une intensité suffisante.

Les enfants atteints d'autisme infantile ont dès l'âge de 2 ans accès à une intervention précoce intensive.

Les dispositions légales en vigueur sur les plans fédéral et cantonal ne sont pas adaptées au financement de l'intervention précoce intensive, car ces thérapies se caractérisent notamment par une large combinaison de méthodes. Selon les chercheurs, une approche interdisciplinaire contribue fortement au succès de l'intervention, parce que différentes professions apportent chacune à l'équipe chargée du traitement un regard différent et complémentaire par rapport aux autres. Les traitements sont effectués par des psychiatres et des ergothérapeutes, mais aussi par des logopédistes, des pédagogues curatifs, des enseignants spécialisés et des psychologues, qui combinent des éléments de leur propre discipline avec les méthodes de l'intervention précoce. Tandis que les prestations pour le premier groupe de professionnels sont financées par l'AI, les professionnels du second groupe relèvent de la compétence des cantons ou ne sont pas reconnus. C'est pourquoi leur financement suscite souvent des conflits de compétences et place les centres de thérapie face à d'importants défis administratifs.

Vu que l'évaluation a démontré l'efficacité de l'intervention précoce intensive et que les chercheurs recommandent d'étendre les offres qui proposent cette méthode, il est nécessaire de continuer le travail important qui a été entamé par les centres impliqués et en même temps de trouver des réponses aux questions de recherche encore ouvertes. En particulier, il est impératif de trouver – de concert avec les cantons – une solution globale de financement à long terme. Le Conseil fédéral a chargé le DFI d'évaluer comment réaliser un modèle de coût de l'intervention précoce intensive. L'OFAS mettra en œuvre ce mandat sous la forme d'un projet pilote au sens de l'art. 68^{quater} LAI, qui succèdera au projet actuel arrivant à échéance à la fin 2018. Ce projet pilote sera structuré différemment pour tenir compte au mieux des conclusions du rapport de recherche. Afin de garantir la continuité de l'offre et de permettre à de nouveaux centres de voir le jour, les critères que les centres devront remplir pour pouvoir faire partie de ce projet pilote, le financement de l'AI et plusieurs autres points essentiels seront clairement réglementés dans une ordonnance. Il faut souligner qu'il ne s'agira que d'une solution transitoire. La durée du projet pilote devra entre autres être utilisée pour mettre sur pied un modèle de coûts garanti à long terme. L'OFAS informera le Conseil fédéral d'ici juin 2022 sur les résultats de ce projet pilote et les possibilités de financement commun entre la Confédération et les cantons.

Étant donné que les chercheurs recommandent d'adopter une approche interdisciplinaire, la question d'un financement (et d'une responsabilité) mixte cantons / AI doit

être résolue et une solution commune être trouvée. En effet, seul un financement commun peut garantir l'efficacité et la pérennité des programmes d'intervention précoce intensive. De son côté, l'AI est disposée à prendre en charge une partie des coûts de l'intervention précoce intensive, mais elle demande que les cantons fassent de même. Dans le message relatif à la RPT, on pouvait déjà lire que nombre de tâches doivent être assumées conjointement par les deux niveaux étatiques, soit la Confédération et les cantons. Pour cela, il faut toutefois introduire de nouvelles formes de collaboration et de partage du financement. La recommandation faite par les chercheurs de développer un modèle de coûts intersectoriel pouvant être utilisé par tous les acteurs impliqués va dans la même direction.

L'intervention précoce intensive ne convient pas forcément à toutes les familles. Aussi est-il indispensable d'améliorer également les autres offres d'éducation précoce, en particulier dans le domaine de l'éducation précoce spécialisée. Les principales améliorations concernent l'intensité (nombre d'heures) et la spécificité des offres, qui doivent être axées sur l'autisme (méthodes adéquates, connaissances et expérience du personnel en la matière).

Mesure	Responsable	Prio
Intervention précoce		
6. Pérennité et extension des interventions précoces intensives		
6.1. Clarifier la question du financement (dans le cadre du projet pilote)	AI / Cantons	1
6.2. Définir un modèle de programme et un modèle d'outcome	AI / Cantons / Centres	1
7. Mieux cibler l'intervention précoce par rapport à la spécificité des TSA		
7.1. Augmenter le nombre d'heures pour les différentes prestations en matière d'éducation précoce	Associations professionnelles / Cantons	2
8. Implication des parents		
8.1. Choisir la méthode d'intervention précoce en accord avec les parents	Professionnels	2
8.2. Les parents doivent connaître les objectifs de la thérapie et y apporter un soutien actif.	Professionnels	2
9. Intervention précoce pour les enfants à risque		
9.1. Développer des offres pour les enfants à risque (modèle ESDM)	Cantons	2

4.3.3 Bases légales

Les dispositions légales en vigueur ne sont pas adaptées au financement de l'intervention précoce intensive. Elles laissent la question du financement dans une zone grise et ne permettent pas un financement complet. Seules les discussions et les investigations qui vont débiter pourront montrer si une clarification ou une adaptation des bases légales s'avèrent nécessaires. Il est important pour le Conseil fédéral que la répartition actuelle des compétences entre la Confédération et les cantons soit maintenue. L'applicabilité de la Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS) à l'intervention précoce intensive doit également être garantie.

4.3.4 Coûts

Dans deux des centres faisant partie du projet pilote, les chercheurs ont situé les coûts entre 100 000 et 150 000 francs par an. Dans le cas où, chaque année, environ 100 enfants atteints d'autisme infantile¹⁸ bénéficieraient en Suisse d'un tel programme, il en résulterait des coûts supplémentaires de 20 à 30 millions de francs. Mais, par ailleurs, les coûts liés à d'autres mesures thérapeutiques (ergothérapie, logopédie, éducation précoce) diminueraient étant donné que ces mesures seraient tout au moins différées du fait de l'intervention précoce intensive. En outre, d'éventuelles économies sont possibles au niveau de l'allocation pour impotent et du supplément pour soins intenses (degrés d'API ou de SSI plus bas, voire plus aucune prestation versée en raison d'une nette amélioration de l'autonomie). Liesen & al. (2018) constatent effectivement une influence de l'intervention précoce sur l'allocation pour impotent, tout en soulignant qu'il est trop tôt pour en tirer des conclusions définitives (p. 69). Il faut également prendre en compte le fait que les dépenses seront moins élevées sur le plan de la scolarisation (école ordinaire au lieu d'une école spécialisée, ou prise en charge moins intensive dans les écoles spécialisées) et, à long terme, en ce qui concerne la formation professionnelle, le logement et, le cas échéant, les rentes et l'aide sociale. La prise en charge d'un adulte atteint d'ASA coûte actuellement en moyenne CHF 25'000 par mois. Les coûts pour un cas individuel pour une prise en charge pendant 50 ans s'élèvent donc à environ 15 millions de francs. Ces chiffres montrent à quel point le potentiel d'économies est important lorsque seulement quelques participants à une intervention précoce intensive peuvent vivre en toute indépendance.

Sur le plan international, plusieurs études ont montré que des économies sont réalisables à long terme grâce aux interventions précoces intensives. Laarsson (2012) estime que les économies moyennes pour un enfant bénéficiant d'une thérapie ABA s'élèvent à 1,6 million de dollars pour toute la durée de sa vie. Chasson (2007) et Motiwala (2007) mettent eux aussi en évidence des économies substantielles pour le Texas et l'Ontario. Peters-Scheffer & al. (2012) estiment que l'intervention précoce intensive permet aux Pays-Bas de réaliser des économies à hauteur de 1,1 million d'euros par personne âgée de 3 à 65 ans (pour plus de détails, voir aussi Liesen & al., 2018).

Dans le domaine de l'éducation précoce classique, une augmentation du nombre d'heures va également de pair avec des coûts supplémentaires.

L'estimation des coûts supplémentaires pour l'AI (ergothérapie, psychothérapie et physiothérapie) se situe, suivant le degré d'intensité, entre 1 et 4 millions de francs. Il n'est pas possible en revanche de déterminer les surcoûts pour les cantons, car la situation diffère énormément de l'un à l'autre. Quelques cantons accordent déjà plusieurs heures par semaine, alors que d'autres optent pour des approches plus restrictives. Cependant, là aussi, une fréquence plus élevée permet d'améliorer l'état de santé et donc de réaliser des économies dans d'autres domaines.

¹⁸ Selon Gundelfinger (2013), en Suisse, entre 120 et 190 enfants par an présentent un autisme infantile ; sur la base des données du registre de la CdC, Liesen & al. (2018) chiffrent à 118 par an le nombre d'enfants de moins de 4 ans pour lesquels un tel diagnostic est posé. On peut supposer que tous les enfants ne pourront ou ne voudront pas participer à une intervention intensive. Le chiffre de 100 constitue donc plutôt le maximum.

La mise à disposition d'une intervention précoce pour les enfants à risque comportera aussi des coûts pour les cantons, difficilement quantifiables. Il faut néanmoins souligner que d'une part, ces enfants reçoivent déjà maintenant un soutien et que, d'autre part, cette intervention réduira par la suite leur besoin de mesures de soutien. On peut donc supposer qu'en fin de compte, le principe de la neutralité des coûts sera respecté.

5. Autres domaines d'intervention

5.1 Intégration au sens strict (recommandations 4, 5, 6 et 7a)

Comme indiqué, la politique de la Confédération en matière de handicap vise l'égalité de traitement de toutes les personnes atteintes et a pour but de favoriser leur participation à la société. Cet objectif sera atteint au moyen d'une meilleure intégration à l'école et dans le monde du travail, ainsi qu'en améliorant les conditions-cadre nécessaires à une vie autonome.

5.1.1 Évaluation de la situation

A) École

L'intégration des enfants et adolescents handicapés dans l'école régulière est une tâche des cantons (art. 20, al. 2, LHand). Si les structures scolaires prennent de plus en plus en compte les besoins spécifiques des personnes souffrant d'un handicap, spécialement au niveau de l'école obligatoire, l'activité en la matière s'est pour l'instant limitée, dans les cantons, à l'élaboration des fondements et des principes, qu'il s'agit à présent de mettre en œuvre. La nécessité de ce passage à la pratique est aussi constatée par le Comité des droits de l'enfant de l'ONU, lequel observe que l'intégration scolaire des enfants n'est pas satisfaisante dans tous les cantons et que les ressources humaines et financières mises à disposition ne permettent pas de garantir un système scolaire qui fonctionne et qui intègre.

B) Formation professionnelle et insertion sur le marché du travail

De nombreuses mesures existent déjà dans le domaine de l'intégration professionnelle, tant au niveau de l'AI qu'à celui des cantons. Mais aucune de ces mesures ne vise spécifiquement les jeunes atteints d'un TSA.

Le rapport de l'OCDE « Santé mentale et emploi - Suisse » conclut que la transition entre l'école et la formation professionnelle s'avère souvent problématique pour les adolescents et les jeunes adultes souffrant d'un handicap psychique. Le même constat s'applique au passage de la formation au monde du travail et au maintien durable en emploi. Ces difficultés sont également évidentes dans le domaine de l'autisme.

Schmidlin & al. (2017) analysent les offres existantes pour la transition en ce qui concerne les jeunes atteints dans leur santé et soulignent l'importance d'une détection précoce de ces jeunes mais aussi d'un accompagnement et d'une coordination entre les acteurs concernés (principalement école, offices AI, Case management Formation professionnelle). Cette tâche pourrait revenir à ce dernier (pour autant qu'il dispose des ressources et des compétences nécessaires) ou à un centre de compétence.

C) Logement

Les offres institutionnelles en matière de logement sont en pleine mutation. Outre les formes collectives en institution, on note une croissance des formes de logement plus individuelles, permettant une vie aussi indépendante que possible. L'encouragement d'une vie autonome hors institution va en principe de pair avec des économies, mais

il est lié à de nouveaux défis au niveau des compétences et des modalités de financement.

Malgré la richesse de l'offre, on observe dans l'ensemble, pour les (jeunes) adultes atteints d'une forme légère d'autisme, un manque évident de programmes qui répondent au besoin de soutien individuel pour le passage de la vie dans le cadre familial à une vie autonome ou à l'accompagnement à domicile, et qui soient propres à les aider à organiser leur vie quotidienne (Eckert & al., 2015). De plus, il est fréquent que l'on ne sache pas clairement qui est responsable du financement de ces nouvelles formes de logement.

5.1.2 Mesures

Un soutien ciblé et des mesures appropriées permettraient non seulement d'intégrer dans la société une grande partie des personnes atteintes d'un TSA, mais leur donneraient aussi la possibilité d'apporter elles-mêmes une contribution précieuse.

A) École

L'art. 20, al. 2, LHand prévoit que les cantons encouragent l'intégration des enfants et adolescents handicapés dans l'école régulière. Conformément à cette disposition ainsi qu'à la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, l'intégration dans l'école régulière des enfants présentant un TSA est donc une priorité. C'est pourquoi le présent rapport ne reprend pas la recommandation de soumettre les concepts scolaires cantonaux et régionaux à un examen critique prenant en considération l'application des critères de bonnes pratiques formulés (recommandation 5). Les cantons doivent donc plutôt se concentrer sur des mesures plus concrètes qui favorisent activement l'intégration, telles qu'un soutien approprié des enfants à l'école (mesure 9.1), le soutien des projets d'intégration par toutes les parties prenantes (mesure 9.5), etc. Des directives de bonnes pratiques peuvent être utiles en la matière, mais il ne faut pas se limiter à des programmes ou à des directives.

À titre de bonne pratique, citons néanmoins des informations à l'intention des enseignants sur les troubles du spectre de l'autisme, les mesures de différenciation pédagogiques et la compensation des désavantages rédigées par la CIIP en collaboration avec le CSPS. Le document « Troubles du spectre de l'autisme et scolarisation à l'école régulière » existe en version courte et en version longue, et vise la sensibilisation des écoles et des enseignants afin de faciliter l'intégration des enfants présentant un TSA.

B) Formation professionnelle et insertion sur le marché du travail

L'intégration professionnelle des personnes handicapées est un objectif prioritaire de l'AI. Les efforts déjà entrepris en ce sens sont renforcés par le message relatif au développement continu de l'AI que le Conseil fédéral a adopté le 15 février 2017. En outre, trois rencontres ont eu lieu en 2017 dans le cadre de la Conférence nationale en faveur de l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail. Le dernier rapport en date sur la politique en matière de handicap entend également promouvoir l'égalité de ces personnes sur le marché du travail.

En ce qui concerne les personnes présentant un TSA, il y a lieu d'adapter les offres et d'assurer un accompagnement plus étroit dans le cadre des mesures prévues pour le

développement continu de l'AI. Schmidlin & al. (2017) soulignent aussi l'importance d'un accompagnement (*supported education*) pendant la formation professionnelle initiale.

Le passage de l'école à la formation (transition I) acquiert dans ce contexte une grande importance : sa réussite conditionne celle de la formation professionnelle qui suivra. Il est indispensable pour cela d'améliorer la coordination et la coopération. Il faut en outre planifier et mettre en œuvre assez tôt des stratégies claires, idéalement déjà pendant la scolarité. Cela nécessite une amélioration de la collaboration et de la transmission des informations entre les services scolaires, les services d'orientation professionnelle de l'AI, les parents et les jeunes concernés. Cette tâche peut être assumée par le Case management Formation professionnelle (CM FP) ou par un centre de compétence, qui peut lui-même déléguer une partie de ce travail au CM FP. La mise en place d'un réseau bien structuré pour accompagner et soutenir les jeunes lors de la transition I est indispensable pour tous les jeunes atteints dans leur santé (Schmidlin & al., 2017), mais encore plus pour les jeunes présentant un TSA.

C) Logement

La Confédération soutient d'ores et déjà l'autonomie dans le domaine du logement, par exemple au moyen de la contribution d'assistance. Il est aussi très important de mieux préparer et d'accompagner le processus qui mènera les jeunes à une vie hors du cadre familial. Il y a également lieu de favoriser l'élaboration de nouveaux programmes de logement avec un accompagnement « léger ».

Un centre de compétence peut aussi jouer un rôle clé dans le domaine de l'intégration. Il pourrait par exemple faire profiter les écoles de ses connaissances spécialisées et intervenir en tant qu'interlocuteur de référence dans les situations difficiles (mesure 10.3), ou encore assister les écoles pour informer objectivement les parties prenantes (mesures 10.6 et 10.7), assurer la coordination lors de la transition I (mesure 11.1), accompagner le processus de sortie du cadre familial (mesure 13.1) ou fournir d'autres prestations encore.

Les mesures suivantes peuvent soutenir l'intégration :

Mesure	Responsable	Prio
École		
10. Favoriser l'intégration scolaire		
10.1 Soutien lors du passage de l'intervention précoce intensive à l'entrée à l'école avec un accompagnement par les centres d'intervention précoce	Écoles / Centres d'intervention précoce	1
10.2 Soutien approprié et suffisant des enfants à l'école par des spécialistes formés dans le domaine de l'autisme	Cantons	1
10.3 Formations continues et soutien (coaching) des spécialistes (enseignants, spécialistes en pédagogie curative) et des écoles	Cantons / Écoles / Spécialistes	1
10.4 Mise en œuvre de méthodes spécifiques à l'accompagnement de l'autisme également dans les écoles ordinaires (TEACCH, PECS, ABA)	Spécialistes / Écoles	2
10.5 Élaboration de lignes directrices de bonnes pratiques	CDIP	2
10.6 Information et sensibilisation suffisantes de toutes les parties concernées (classe, école de jour, surveillance des devoirs, etc.)	Écoles	2
10.7 Renforcement des offres d'accueil extrascolaire et sensibilisation à la spécificité des TSA	Cantons / Communes	3

11. Optimisation de la transition I		
11.1. Amélioration de la coordination, suivi des mesures de l'école à la vie active, par ex. par le CM FP ou par un organe spécifique (centre de compétence) ¹⁹	Cantons / Offices AI	1
11.2. Amélioration et institutionnalisation de la collaboration entre l'AI et les établissements scolaires, implication de l'école dans la CII, implication précoce de l'AI dans le processus de choix d'une profession.	Offices AI / Écoles / Orientation professionnelle / Formation professionnelle / CII	1
11.3. Mise à disposition de mesures d'instruction (durée, intensité), d'offres passe-relles et mesures de réinsertion appropriées.	Prestataires en collaboration avec les offices AI et les cantons	1
Insertion professionnelle		
12. Promotion de l'insertion sur le marché primaire du travail		
12.1. Mise à disposition d'offres de soutien individualisées dans le cadre de la formation (par exemple <i>supported education</i> , <i>job coaching</i> sur le lieu de travail et soutien pédagogique à l'école pour faciliter l'insertion professionnelle).	Offices AI en collaboration avec les prestataires	1
12.2. Mise à disposition d'un <i>job coaching</i> lors du démarrage d'une activité et accompagnement sur le lieu de travail.	Offices AI en collaboration avec les prestataires	1
12.3. Collaboration étroite des services d'orientation professionnelle de l'AI avec les spécialistes de l'autisme	Offices AI	1
Logement		
13. Conception de nouvelles offres		
13.1. Développement d'offres destinées à préparer et à accompagner le processus de sortie du cadre familial	Prestataires en collaboration avec les cantons / AI	2
13.2. Conception de nouveaux modèles de logement et d'assistance à même de permettre aux jeunes et aux adultes une vie aussi autonome que possible	Prestataires en collaboration avec les cantons / AI	2
14. Amélioration des offres existantes		
14.1. Adaptation / extension des offres existantes de soutien à une vie autonome (par exemple accompagnement à domicile) en fonction des besoins des personnes souffrant d'un TSA	Prestataires en collaboration avec les cantons / AI	1
14.2. Clarification des modalités de la mise à disposition d'un coaching à domicile et de son financement	Prestataires en collaboration avec les cantons / AI / OFSP	2

5.1.3 Bases légales

A) École

Les mesures envisagées dans le domaine scolaire relèvent de la compétence des cantons. Elles ne nécessitent aucune adaptation du cadre légal. Elles contribuent même à mettre en œuvre les déclarations d'intention concernant l'intégration inscrites dans les différentes lois et conventions en vigueur.

¹⁹ Cette mesure ne concerne pas uniquement la transition I, mais l'ensemble de la formation professionnelle, et elle peut être assurée par un centre de compétence tel que décrit au ch. 4.2.

B) Formation professionnelle et insertion sur le marché du travail

L'AI a pour objectif d'assurer l'insertion professionnelle de toutes les personnes atteintes d'un handicap. Les dernières révisions de l'AI ont permis d'élaborer un nombre croissant de mesures et de prestations visant à améliorer la réadaptation. La réforme « Développement continu de l'AI », dont le message a été adopté par le Conseil fédéral le 15 février 2017, comprend également des mesures qui doivent faciliter l'insertion professionnelle, notamment des jeunes et des personnes souffrant d'un handicap psychique.

Les mesures recommandées dans le présent rapport vont dans la même direction et peuvent être mises en œuvre dans le cadre de ladite réforme. Elles ne nécessitent pas d'adaptation supplémentaire du cadre légal.

C) Logement

L'assurance-invalidité soutient la vie à domicile au moyen de l'allocation pour impotent et de la contribution d'assistance, ainsi que de l'accompagnement à domicile sur la base de contrats de prestations au sens de l'art. 74 LAI. Le droit à ces prestations est clairement défini et n'admet pas une grande flexibilité.

Cantons et Confédération remarquent que la législation en vigueur ne permet pas toujours d'offrir la meilleure solution de logement pour la personne handicapée. Un projet de recherche a été lancé dans le but d'obtenir une vision d'ensemble des différentes offres de logement pour personnes handicapées (formes de logement, financement, doublons, lacunes). Les résultats de cette analyse pourront bénéficier aussi aux personnes souffrant d'un TSA, si l'on parvient à trouver un nouveau système de financement du logement qui réponde mieux aux besoins de toutes les personnes handicapées en garantissant une certaine flexibilité. Le Conseil fédéral entend vérifier les compétences et le mode de financement en matière de logement encadré dans le cadre d'un éventuel projet « Répartition des tâches II ».

Pour l'instant, le développement de formes de logement spécialement destinées aux personnes présentant un TSA, doit se faire dans le cadre juridique en vigueur.

5.1.4 Coûts

A) École

Les dépenses dues aux mesures éventuelles prises dans les écoles doivent être supportées par les cantons. Les aspects suivants sont concernés :

- Permettre aux centres d'intervention précoce intensive d'accompagner l'entrée de l'enfant à l'école comporte des coûts supplémentaires, qui peuvent toutefois réduire par la suite le besoin de soutien individuel de l'enfant.
- Mieux axer les mesures existantes sur les spécificités de l'autisme n'entraîne pas de coûts supplémentaires. De nombreuses mesures de soutien font déjà l'objet d'un financement à l'école. Si les spécialistes en logopédie devaient utiliser à l'avenir la méthode PECS, il n'en découlerait pas d'augmentation des coûts.
- Un accès accru aux offres de coaching ou de supervision pour les acteurs en milieu scolaire entraînerait des coûts supplémentaires pour les cantons, mais ceux-ci auraient principalement un caractère ponctuel.

- En vertu de l'art. 9, al. 2, du concordat sur la pédagogie spécialisée, il incombe aux cantons de veiller à une formation continue appropriée des enseignants et du personnel pédagogique spécialisé, et de développer les offres de formation nécessaires. Les coûts relatifs à ces formations sont par conséquent déjà supportés aujourd'hui.
- Accorder plus d'heures de soutien à l'école ordinaire (accompagnement de l'enfant sous l'angle de la pédagogie curative) implique des dépenses plus importantes, qu'il n'est pas possible de chiffrer exactement vu la diversité des situations de départ.
- L'amélioration de la coordination et de la collaboration lors de la transition I n'entraîne pas de coûts supplémentaires.

B) Formation professionnelle et intégration sur le marché du travail

Les mesures d'ordre professionnel et l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail sont du ressort de l'AI. Mieux les adapter à la spécificité de l'autisme n'a pas, en tant que tel, une incidence sur les coûts. Mais si les mesures sont de plus longue durée ou caractérisées par un accompagnement plus intensif, les coûts augmentent en conséquence.

À l'heure actuelle, les dépenses de l'AI pour l'insertion professionnelle des personnes atteintes d'un TSA avoisinent les 15 millions de francs. Si l'on part de l'idée que la prise en charge sera intensifiée ou que la durée des mesures d'ordre professionnel sera prolongée, les coûts supplémentaires pour l'AI pourraient augmenter de 5 millions de francs par an au maximum.

C) Logement

L'élaboration de nouvelles offres peut entraîner des coûts initiaux (par exemple pour le développement de nouvelles offres de coaching en matière de logement). Ceux-ci sont toutefois uniques et il ne devrait pas en résulter de surcoût à long terme.

5.2 Intégration au sens large (recommandations 5, 6, 7, 7a et 8)

5.2.1 Évaluation de la situation

A) Domaine protégé

Si l'intégration est prioritaire, il ne faut pas perdre de vue que celle-ci n'est pas toujours possible dans les structures ordinaires pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes atteints d'une forme grave de TSA, voire présentant d'éventuelles comorbidités. Dans certains cas, seul un cadre protégé permet de déployer au mieux les potentialités de ces personnes. Les experts estiment par exemple que, pour encourager un sous-groupe d'enfants présentant un TSA, l'environnement scolaire le plus adapté est celui qui se consacre exclusivement au groupe-cible considéré, et possède de ce fait une certaine spécialisation.

D'après MacKay (2016), environ une personne sur trois souffrant d'un TSA est également atteinte d'un handicap mental. D'autres études donnent des ordres de grandeur encore plus élevés : Frieden & al. (2010) indiquent plus de 50 %, Matson & Schoemaker (2009) mentionnent même 50 à 70 %. Avec des mesures et ressources adéquates,

il est possible d'intégrer aussi une partie de ces personnes ; en revanche, les autres auront besoin d'un cadre protégé. C'est pourquoi il convient d'envisager des mesures d'amélioration aussi pour les offres du domaine protégé.

Dans l'ensemble, les écoles spéciales n'ont toujours pas suffisamment pris en compte les spécificités de l'autisme ni adapté leurs offres en conséquence, et ce malgré les progrès réalisés dans les derniers temps.

Pour ce qui concerne la formation professionnelle, les offres de formations spécifiques au contexte de l'autisme élaborées ces dernières années ne couvrent malheureusement pas les besoins, et le nombre de professions proposées est limité (par exemple aux métiers de l'informatique).

Du côté des offres institutionnelles (travail et logement), si les institutions spécialisées sont davantage ouvertes à ces personnes, elles disposent souvent de connaissances insuffisantes pour répondre aux besoins spécifiques de l'autisme.

En règle générale, le recours à des approches et méthodes spécifiques est rare dans les écoles, les ateliers, les centres de réinsertion, les entreprises d'orientation et les foyers.

B) Aide aux familles

Les besoins des familles prennent beaucoup d'aspects différents, mais d'importance égale : ils vont du soutien financier et administratif aux offres de relèvement de différentes formes et intensités, en passant par le coaching parental (y compris un soutien psychologique pour comprendre et accepter le diagnostic). Les prestations de l'AI (allocation pour impotent, supplément pour soins intenses) offrent déjà un soutien financier important. Les organisations d'aide aux invalides peuvent fournir une aide administrative. Divers organismes proposent déjà différents services de relèvement. Cependant, ces offres ne couvrent pas tous les besoins et ne sont pas spécifiquement axées sur le groupe des personnes atteintes d'un TSA. Aussi le personnel dispose-t-il de connaissances spécialisées très hétérogènes (Eckert & al., 2015). Les offres d'intervention précoce intensive sont pratiquement les seules à proposer un coaching parental.

C) Loisirs

Il existe différentes offres (camps de vacances, cours, structures de jour, etc.), mais qui ne sont souvent pas appropriées pour les personnes atteintes d'un TSA.

La Confédération soutient d'ores et déjà certaines de ces offres au moyen de différents financements. Ainsi, les camps et les cours de vacances font l'objet d'un cofinancement par l'AI, par l'intermédiaire de contrats de prestation au sens de l'art. 74 LAI. La loi sur l'encouragement de l'enfance et de la jeunesse²⁰ permet également de soutenir des projets dirigés par des organisations ou des cantons.

²⁰ Loi fédérale sur l'encouragement des activités extrascolaires des enfants et des jeunes (RS 446.1). Cette loi concrétise la volonté de la Confédération d'encourager les activités extrascolaires pour les enfants et les jeunes (depuis le jardin d'enfants jusqu'à 25 ans) et de contribuer notamment à encourager ceux-ci dans leur bien-être physique et psychique et à les intégrer sur les plans social, culturel et politique. L'art. 3 de cette loi précise que les activités extrascolaires doivent être également ouvertes à tous les enfants et les jeunes, y compris s'ils sont atteints d'un handicap.

5.2.2 Mesures

A) Domaine protégé

Il serait nécessaire de mieux axer les offres du domaine protégé sur les besoins des personnes atteintes d'un TSA. Il y a lieu de recourir davantage aux méthodes spécialisées et aux approches spécifiques à l'autisme (par exemple TEACCH, PECS, ABA), et ce dans les écoles spéciales comme dans les centres de réinsertion, les ateliers et les foyers.

En outre, il faut étendre les compétences des spécialistes dans le domaine de l'autisme, à la fois au moyen de la formation continue ou en recourant à des analyses des pratiques (intervisions) et à la supervision.

Il importe aussi de poursuivre l'encouragement des personnes atteintes d'un TSA dans le cadre d'offres de logement, d'occupation et de travail en milieu protégé, et ce également après qu'elles ont atteint leur majorité. Les offres de travail ou d'occupation ne doivent pas viser uniquement à ce que les personnes atteintes d'un TSA y passent du temps, mais aussi s'assurer qu'elles continuent à être stimulées et à acquérir des compétences.

Enfin, un assouplissement du passage des foyers pour jeunes aux foyers pour adultes peut contribuer à améliorer la situation des personnes souffrant d'un TSA.

B) Aide aux familles

Le Conseil fédéral reconnaît que les proches de personnes atteintes d'un TSA ou de tout autre handicap ont besoin d'être soulagés et soutenus. Il a étudié ce problème et rendu possible des avancées, notamment par l'adoption d'un plan d'action destiné à aider les proches aidants (voir ch. 3.5). La mise en œuvre de l'initiative parlementaire Joder²¹ en janvier 2018 a aussi apporté des améliorations, vu que le supplément pour soins intenses a augmenté de façon substantielle.

Mais en plus des aides financières, de l'augmentation du supplément pour soins intenses et de meilleures conditions d'ensemble, il est nécessaire, du point de vue des proches, de viser une extension des offres de relève existantes.

Les centres de compétence pourraient là aussi jouer un rôle important pour ce qui est du coaching parental ainsi que du soutien psychologique et administratif.

C) Loisirs

La Convention relative aux droits de l'enfant (art. 23 et 31) et la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (art. 30) reconnaissent à ces personnes le droit de se distraire, d'avoir des activités de loisirs et de faire du sport.

²¹ <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=20120470> (consulté le 19 mars 2018)

Outre les soutiens susmentionnés, mis en œuvre dans le cadre de différentes lois, le Conseil fédéral estime qu'il est également nécessaire d'encourager l'accès aux offres de loisirs favorisant l'intégration.

Mesure	Responsable	Prio
Domaine protégé		
15. Amélioration des offres existantes dans les écoles spéciales, les centres de réinsertion, les ateliers et les foyers		
15.1 Adaptation des offres existantes aux besoins des personnes atteintes d'un TSA, par exemple en recourant à des approches et méthodes spécifiques à l'autisme (TEACCH, PECS, ABA) et en améliorant des conditions d'ensemble (aménagement de l'espace, bruits, etc.)	Prestataires en collaboration avec les cantons et les offices AI	2
15.2 Soutien (coaching, soutien par les pairs, supervision) pour les spécialistes et les institutions (écoles spéciales, centres de réadaptation, ateliers, foyers)	Institutions	2
16. Développement d'offres de formation spécifiques		
16.1. Extension des offres de formation initiale et de reclassement à un plus grand nombre de métiers par les centres de réadaptation ayant une expérience de l'autisme	Prestataires	2
16.2. Extension des offres de logement dans le cadre de la formation	Prestataires en collaboration avec les offices AI	3
17. Amélioration des offres de travail en milieu protégé		
17.1. Les offres de travail en atelier doivent comporter des éléments d'encouragement et non pas se limiter à fournir une occupation	Prestataires en collab. av. les cantons	2
18. Assouplissement des transitions		
18.1. Permettre le passage en foyer avant l'âge de 18 ans ou avant l'octroi de la rente	Cantons	3
18.2. Possibilité de maintenir les jeunes en foyer de jeunes après l'âge de 18 ans	Cantons	3
Aide aux familles		
19. Développement des offres d'aide aux familles		
19.1. Développement des internats à temps partiel et des hébergements de courte durée pour les enfants et les adultes	Cantons / Prestataires	1-2
19.2. Développement d'offres d'aide aux familles souples (ponctuelles, à court terme, en cas de crise) pour les enfants et les adultes	Cantons / Prestataires	1-2
19.3. Développement d'offres de coaching et de soutien aux familles	Cantons / Prestataires	1-2
20. Amélioration de la qualité des offres d'aide aux familles dans le domaine des TSA		
20.1. Adaptation des offres existantes aux besoins du groupe cible	Prestataires	2
21. Accessibilité financière des offres des services de relèvements		
21.1. Soutien financier aux services de relèvements, afin que toutes les familles puissent y avoir accès	Cantons	2
Loisirs		
22. Amélioration de l'accès aux offres de loisirs		
22.1. Adaptation des offres existantes aux besoins du groupe cible	Organisations / Assoc. de parents	2
22.2. Création d'offres de loisirs favorisant l'intégration également pour les enfants et les adolescents atteints de TSA	Organisations	3
22.3. Sensibilisation des prestataires standard	BFEH / Cantons	3

5.2.3 Bases légales

Les mesures prévues ne nécessitent d'adaptation légale ni au niveau fédéral ni au niveau cantonal.

5.2.4 Coûts

A) Domaine protégé

Mieux axer les offres existantes sur les spécificités de l'autisme n'entraîne pas de coûts supplémentaires. Au contraire, une enquête menée dans le canton de Vaud²² montre que des offres spécifiques peuvent réduire le besoin d'encadrement. Selon cette étude, ce besoin est de 2,2 équivalents plein temps pour l'encadrement de personnes atteintes d'autisme dans un groupe d'habitation non spécifique, mais il descend à 1,5 équivalent plein temps dans les groupes qui accueillent spécifiquement des personnes présentant un TSA.

B) Aide aux familles

Mieux axer les mesures existantes sur les spécificités de l'autisme n'entraîne pas de coûts supplémentaires, à moins que cela ne s'accompagne d'une intensification de l'accompagnement.

Le coût des journées de relève sollicitées est supporté par les familles. En janvier 2018, les montants du supplément pour soins intenses ont été considérablement augmentés. Désormais, les parents ont davantage de moyens à disposition pour, entre autres, recourir à des services de relève²³. L'extension des offres et le soutien financier par les cantons impliquent des dépenses plus importantes pour que ces offres restent abordables. Mais comme les coûts dépendent fortement de la situation propre à chaque canton, il n'est pas possible de les estimer précisément. On peut cependant retenir qu'à long terme, de telles offres d'aide aux familles peuvent contribuer à ce que moins de personnes atteintes de TSA doivent être placées en internat, ce qui réduirait les coûts correspondants.

C) Loisirs

Le financement des offres de loisirs incombe aux familles. L'augmentation des montants du supplément pour soins intenses (depuis le 1^{er} janvier 2018) permet aux parents d'enfants bénéficiant de cette prestation de disposer de davantage de moyens pour financer des offres de loisirs. L'ouverture d'offres existantes aux enfants atteints de TSA ne devrait pas entraîner de coûts supplémentaires pour les pouvoirs publics.

²² Rapport « Autisme et handicaps : vers un accompagnement socio-éducatif répondant aux besoins », p. 29 (https://www.eesp.ch/fileadmin/user_upload/rad/laress/observatoire-tsa/CCDMA_Rapport_final_GT_Autisme.pdf, consulté le 17 février 2018).

²³ <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=20120470> (consulté le 19 février 2018).

5.3 Formation des acteurs

5.3.1 Évaluation de la situation

Le thème de l'autisme fait déjà partie des formations de base de la plupart des professions impliquées. Dans le domaine de la formation continue, différentes offres existent. Mais il n'est pas possible d'évaluer de manière définitive si elles sont suffisantes et appropriées. Toutefois, sur la base d'un rapport élaboré par le canton de Vaud²⁴, on peut supposer que l'importance accordée au thème des TSA dans la formation est très différente d'une profession à l'autre et que les contenus enseignés ne sont pas toujours conformes aux recommandations internationales.

5.3.2 Mesures

Seule une qualification ciblée des spécialistes leur permettra d'accompagner de manière appropriée et professionnelle les enfants, adolescents et adultes présentant un TSA. Le Comité des droits de l'enfant de l'ONU considère également que les spécialistes qui travaillent avec des enfants souffrant d'un TSA doivent être formés correctement. La nécessité pour les différents spécialistes d'acquérir des connaissances spécifiques sur l'autisme a déjà été soulignée dans tous les domaines par le rapport de recherche. Les besoins diffèrent suivant la catégorie professionnelle. L'annexe 4 propose une vue d'ensemble des besoins en formation et en perfectionnement par catégorie professionnelle. Il est important aussi que les efforts de formation ne soient pas le fait de quelques professionnels seulement, mais d'institutions dans leur ensemble. Les acteurs impliqués doivent en plus pouvoir recourir à un soutien spécifique (par exemple le coaching ou la supervision).

Dans ce domaine également, les centres de compétence peuvent jouer un rôle important en devenant, vis-à-vis des acteurs concernés, l'interlocuteur de référence pour toutes les questions relevant de l'autisme. Ils peuvent ainsi organiser des formations spécifiques à des établissements et des campagnes de sensibilisation visant des groupes définis, ou encore proposer un soutien pour faire face aux étapes ou aux questions difficiles.

²⁴ Le rapport « Autisme et handicaps : vers un accompagnement socio-éducatif répondant aux besoins » comporte une présentation très éclairante de la prise en compte des TSA dans les formations initiales de différentes professions ainsi que du traitement de l'autisme dans les offres de formation continue en Suisse romande (https://www.eesp.ch/fileadmin/user_upload/rad/laress/observatoire-tsa/CCDMA_Rapport_final_GT_Autisme.pdf, consulté le 17 février 2018).

Mesure	Responsable	Prio
Formation des acteurs		
23. Garantir la présence d'un interlocuteur TSA dans chaque canton		
23.1. Constituer des organes de référence pour les questions d'autisme (par exemple des centres de compétence)	Cantons	1
24. Développer les compétences spécialisées internes des établissements		
24.1. Formations continues internes, dans les établissements, par des collaborateurs expérimentés	Direction d'établissement	1
24.2. Possibilité pour les écoles et les établissements de bénéficier d'un soutien/coaching	Direction d'établissement / Direction d'école	1
24.3. Possibilité pour les écoles et les établissements de bénéficier d'échanges et de supervisions afin de réfléchir à leur action	Direction d'établissement / Direction d'école	1
25. Prise en compte du thème de l'autisme dans les formations initiales et les formations continues		
25.1. Intégrer des modules spécifiques sur l'autisme dans les programmes de formation initiale de toutes les professions concernées	Hautes écoles (spécialisées) / Assoc. professionnelles	2
25.2. Organiser des formations continues sur l'autisme (aussi au moins partiellement en e-learning, afin d'atteindre le plus grand nombre de personnes)	Assoc. professionnelles / Établissements de formation	2

5.3.3 Bases légales

Les mesures prévues ne nécessitent d'adaptation légale ni au niveau fédéral ni au niveau cantonal.

5.3.4 Coûts

Les formations continues sont effectuées sur une base individuelle et facultative, et leur coût n'est pas pris en charge par les pouvoirs publics.

En revanche, pour les spécialistes exerçant une activité dans une institution (école, foyer, service d'orientation professionnelle, etc.), les coûts des mesures de formation continue (et des supervisions) font déjà partie intégrante des frais de personnel.

5.4 État des données

En dehors des domaines mentionnés dans les recommandations du rapport de recherche, on peut relever un autre aspect transversal où des améliorations seraient nécessaires, à savoir l'état des données disponibles.

5.4.1 Évaluation de la situation

Le rapport de recherche note qu'il est difficile de trouver des données et des chiffres dans le domaine de l'autisme.

Le Comité des droits de l'enfant de l'ONU a également relevé cette situation et recommande à la Suisse d'améliorer sans tarder son système de collecte des données, afin de faciliter l'analyse de la situation de tous les enfants, et notamment de ceux qui sont

dans une situation à risque. Le comité de l'ONU recommande en outre d'utiliser les données et indicateurs servant à l'élaboration, à la surveillance et à l'évaluation des politiques, des programmes et des projets pour mettre en œuvre efficacement la convention.

5.4.2 Mesures

Il n'existe pas de données sur le nombre de personnes actuellement atteintes d'un TSA en Suisse, le type de TSA dont elles souffrent et les prestations dont elles bénéficient. Cependant, de telles données sont indispensables à la planification, au niveau tant cantonal que fédéral.

Les mesures suivantes amélioreraient la situation :

Mesure	Responsable	Prio
État des données		
26. Améliorer l'état des données disponibles sur l'autisme		
26.1 Effectuer des études épidémiologiques	Fonds national / Sociétés de discipline médicale	2
26.2 Constituer un registre de l'autisme	Sociétés de discipline médicale	2

Le projet MARS (Modules ambulatoires des relevés sur la santé) de l'Office fédéral de la statistique encadre la collecte de données sur les soins ambulatoires administrés dans les hôpitaux, les centres de santé et les cabinets médicaux. Ces données comprennent des informations sociodémographiques sur la morbidité des patients et sur les prestations fournies. Des données sur les diagnostics ne sont collectées que si elles existent sous une forme systématique. Ce n'est que lorsque les premières données seront disponibles qu'une évaluation sera possible pour déterminer si elles sont suffisantes pour le domaine de l'autisme ou si de nouvelles mesures sont nécessaires.

5.4.3 Bases légales

Les mesures recommandées ne nécessitent aucune adaptation du cadre légal.

5.4.4 Coûts

Une évaluation des coûts n'est pas possible à ce stade.

6. Résumé

Les propositions rassemblées dans le présent rapport ont pour objectif d'encourager autant que possible l'intégration sociale des personnes présentant un TSA et de permettre leur participation à la vie sociale. Cette participation peut également avoir des incidences positives sur les dépenses des pouvoirs publics et des assurances sociales.

Le Conseil fédéral définit des axes d'intervention prioritaires afin de mettre en place un système de soutien cohérent :

- **Dépistage précoce et pose de diagnostic** : l'amélioration du dépistage précoce et de la pose de diagnostic permet d'identifier précocement les personnes concernées afin de les faire bénéficier aussi tôt que possible de mesures appropriées à même de réduire les effets de la maladie.
- **Conseil et coordination** : les conseils apportés aux personnes concernées et à leurs proches ainsi que la coordination doivent permettre la mise en œuvre des mesures d'encouragement, solutions ou offres les plus appropriées à chaque cas, afin d'en augmenter l'efficacité. Ces conseils et ce suivi coordonnés garantissent que les personnes atteintes d'un TSA peuvent surmonter les passages et transitions spécialement difficiles (par exemple d'un niveau scolaire à un autre ou de l'école à la formation professionnelle et à l'activité lucrative) sans perdre pied. En outre, la coordination doit créer des synergies et éviter que plusieurs thérapies ou mesures axées sur des priorités différentes soient mises en œuvre simultanément. Une meilleure coordination aura également une incidence positive sur tous les autres champs d'action.
- **Intervention précoce** : l'efficacité de l'intervention précoce intensive a été prouvée par de nombreuses études scientifiques et elle fait consensus. Des recherches récentes indiquent qu'un traitement précoce (intensif) est souhaitable dans les cas d'autisme infantile, du fait que la plus grande plasticité du cerveau des jeunes enfants est plus prometteuse de succès et permet une meilleure intégration à long terme.

L'intégration des personnes atteintes d'un TSA peut également être améliorée dans d'autres champs d'action. Sont notamment concernés l'école, la formation professionnelle et le logement. S'y ajoutent d'autres domaines comme le secteur protégé, l'aide aux proches aidants, l'aménagement des loisirs, la formation et l'amélioration des données disponibles.

La mise en œuvre de mesures dans les champs d'action mentionnés est possible dans le cadre légal en vigueur. Elle nécessite avant tout une meilleure concertation et une meilleure coordination entre les différents acteurs impliqués.

6.1 Conséquences financières et effets sur l'état du personnel

Il n'est pas possible de prévoir avec exactitude les conséquences financières des mesures proposées. Comme exposé au ch. 5.4, on ne connaît pas à l'heure actuelle le nombre de personnes atteintes d'un TSA qui vivent en Suisse, à quelles prestations elles recourent déjà et si celles-ci sont adaptées ou non à leur handicap. L'aspect quantitatif, dans le meilleur des cas, ne peut donc être qu'estimé.

En outre, les conséquences financières dépendent fortement des particularités locales. Il faut tenir compte, d'une part, de la mesure dans laquelle des structures existent et des soins sont assurés, ainsi que de la nécessité ou non d'une extension ou d'une amélioration. Ces indications diffèrent d'un canton et d'une commune à l'autre et les investissements financiers se présentent donc de façon très diverse suivant le contexte. D'autre part, les coûts salariaux de nombreux groupes professionnels (par ex. enseignants et spécialistes en pédagogie curative) ainsi que d'autres frais d'infrastructure varient fortement d'un canton à l'autre. Les adaptations nécessaires ne peuvent donc elles aussi être qu'estimées grossièrement, et leurs coûts calculés seulement en moyenne.

Il faut cependant souligner que ces investissements entraînent aussi des économies. Un meilleur diagnostic, posé plus tôt, permet d'entamer précocement des traitements et des thérapies qui, grâce à une plus grande neuroplasticité du cerveau, peuvent aboutir à de meilleurs résultats. Une telle amélioration de la situation dans la petite enfance est synonyme d'économies pour les mesures de soutien ultérieures à l'école, durant la formation et la vie active ou en matière de logement. Une augmentation de l'intensité des thérapies permet par exemple d'obtenir de plus grands progrès dans l'autonomie et l'intégration ; une meilleure coordination permet d'éviter des interruptions dans la formation ; le coaching prévient l'apparition de crises, etc. Une amélioration des mesures de soutien à l'école, tant pour les enfants que pour les professionnels, peut prévenir le surmenage pour tous et éviter que l'enfant, dans le pire des cas, doive être placé en école spéciale. Les investissements pour la transition entre l'école et la formation, dans la formation professionnelle et sur le marché du travail peuvent contribuer à ce que les personnes concernées aient accès à ce marché, ce qui permet là aussi de réaliser des économies au titre des rentes et de l'aide sociale.

Le financement des interventions précoces intensives illustre bien ces interactions. Sur le plan international, plusieurs études ont démontré les économies réalisables à long terme par ce moyen (voir ch. 4.3.4). Laarsson (2012) estime que les économies moyennes pour un enfant bénéficiant d'une thérapie ABA s'élèvent à 1,6 million de dollars pour toute la durée de sa vie. Chasson (2007) et Motiwala (2007) mettent eux aussi en évidence des économies substantielles pour le Texas et l'Ontario. Peters-Scheffer & al. (2012) estiment qu'aux Pays-Bas, l'intervention précoce intensive permet de réaliser des économies de 1,1 million d'euros par personne âgée de 3 à 65 ans. À titre d'exemple, en Angleterre, la National Autistic Society estime que si les services nationaux de santé (National Health Services) arrivent à diagnostiquer puis à soutenir les 4 % de personnes adultes présentant un autisme de haut niveau ou un syndrome d'Asperger qui ne sont pas encore soutenues, la neutralité des coûts pour les pouvoirs publics peut être garantie à long terme. Si ces services identifient et soutiennent 8 % de ces personnes, le gouvernement pourrait économiser 67 millions de livres sterling par année²⁵.

Si l'on considère le coût moyen de la prise en charge d'une personne atteinte de TSA dans un home, qui s'élève à environ CHF 15 millions pour un accompagnement sur toute la vie, des économies sont déjà possibles si seulement 2% par an des participants à l'intervention précoce intensive pourront ensuite vivre en toute indépendance.

²⁵ <http://www.autism.org.uk/about/strategy/overview.aspx> (consulté le 19 février 2018).

En outre, pour plusieurs mesures, les frais supplémentaires ne sont occasionnés qu'une fois. Les changements apportés aux formations de base, par exemple, nécessitent des frais uniques pour l'élaboration ou le remaniement et l'adaptation des programmes. Mais ils n'entraînent pas de conséquences financières, sauf en cas d'augmentation du nombre d'heures ou de prolongation de la durée de la formation. Des investissements financiers sont également nécessaires pour le travail d'information et de sensibilisation, surtout au début, mais ils sont limités. L'élaboration de nouvelles offres de formation professionnelle et les programmes novateurs dans le domaine du logement occasionnent aussi des frais de développement et des frais initiaux. Ceux-ci sont difficiles à estimer, mais ils font partie du développement normal : tant les formations que les offres de soutien (logement, travail, etc.) doivent s'adapter en permanence à l'évolution de la société et aux nouveaux besoins.

L'on tente néanmoins ci-après d'établir et de chiffrer les conséquences financières.

6.2 Au niveau de la Confédération

6.2.1 Effets sur l'état du personnel

Les mesures prévues ne nécessitent aucune augmentation des effectifs de la Confédération.

6.2.2 Conséquences financières

Quand bien même la Confédération pourrait être touchée par certaines mesures (état des données, programmes de formation dans les professions de la santé, etc.), les mesures prévues n'entraînent pas de coûts supplémentaires.

6.3 Pour les assurances sociales

6.3.1 Effets sur l'état du personnel

Les mesures prévues ne nécessitent aucune augmentation des effectifs des assurances sociales, dans les offices AI non plus.

6.3.2 Conséquences financières

Du côté des assurances sociales, c'est en principe l'AI qui est concernée. Elle est touchée surtout par les mesures suivantes :

- Pose de diagnostic : pour les mineurs, la plupart des diagnostics posés seront pris en charge par l'AI. Mais tel est déjà le cas aujourd'hui. L'amélioration de la pose de diagnostic en tant que telle n'entraîne pas de coûts supplémentaires. L'augmentation des capacités des centres de diagnostic doit en outre contribuer à éviter une augmentation du nombre de bénéficiaires et du volume des prestations.
- Intervention précoce : l'intervention précoce intensive devrait occasionner des coûts supplémentaires de 10 à 15 millions de francs par an environ. Une augmentation de l'intensité de l'ergothérapie, de la psychothérapie et de la physiothérapie entraînera des coûts supplémentaires de 1 à 4 millions de francs par an au maximum.

- Insertion professionnelle : selon les estimations actuelles, une intensification des mesures d'ordre professionnel entraînerait une augmentation d'environ 30 % des coûts actuellement supportés par l'AI. Les coûts supplémentaires seraient par conséquent de l'ordre de 5 millions de francs.

D'après ces estimations, l'AI devrait donc supporter des coûts de 16 à 24 millions de francs au maximum.

6.4 Au niveau des cantons

6.4.1 Effets sur l'état du personnel

Selon les recommandations ci-dessus, une augmentation du nombre de professionnels et de médecins est indiquée dans les services de pédopsychiatrie, les centres similaires ou les hôpitaux afin de réduire les temps d'attente pour un diagnostic. De plus, la mise sur pied des centres de compétence nécessitera probablement aussi une augmentation des effectifs professionnels. On peut en dire autant pour le renforcement de services d'éducation précoce et pour le soutien scolaire. Les coûts de ces augmentations d'effectifs sont pris en compte ci-dessous dans les estimations des conséquences financières.

6.4.2 Conséquences financières

Les cantons sont surtout concernés par les mesures suivantes :

- Pose de diagnostic : le Conseil fédéral suppose que, pour améliorer l'offre, les cantons auront besoin de personnel supplémentaire dans les hôpitaux et les services de pédopsychiatrie. Cependant, les frais qui y sont liés peuvent être répercutés via Tarmed sur l'AI et les caisses-maladie, car ces assurances doivent supporter les coûts des diagnostics.
- Campagnes d'information et de sensibilisation : les efforts supplémentaires à ce titre peuvent, selon le Conseil fédéral, être entrepris au moyen d'investissements financiers ponctuels. En se fondant sur une campagne de sensibilisation effectuée au Tessin, on peut estimer qu'à l'échelle suisse, les coûts seraient de 1 million de francs ; ils pourraient cependant être inférieurs grâce aux synergies possibles entre les cantons.
- Conseil et coordination : une extrapolation à partir des coûts actuels des cantons du Jura et du Tessin indique que la mise sur pied de centres de compétence à l'échelle suisse coûterait quelque 20 millions de francs.
- Intervention précoce : l'intervention précoce intensive occasionnerait des coûts supplémentaires de 10 à 15 millions de francs par an environ. Le surcoût dû à une augmentation de l'intensité de la logopédie et de l'éducation précoce ne peut pas être estimé. La mise à disposition de programmes d'intervention précoce pour les enfants à risque devrait être neutre en termes de coûts.
- École / aide aux familles : le surcoût ne peut pas être estimé.

La mise en œuvre de toutes les mesures par les cantons occasionnerait ainsi des coûts supplémentaires évalués à 36 millions de francs, ainsi que d'autres frais qui ne peuvent pas être quantifiés actuellement. Mais il faut bien voir, d'une part, que si de très nombreuses mesures sont énumérées, le Conseil fédéral propose un ordre de priorité. D'autre part, la nécessité d'agir varie considérablement d'un canton à l'autre,

si bien que les coûts prévisibles diffèrent aussi beaucoup entre les cantons. En conclusion, on peut dire que si les mesures prévues impliquent des coûts supplémentaires pour les cantons et pour l'AI, ceux-ci restent raisonnables. Comme on l'a déjà dit plus haut, il faut noter que la mise en œuvre des mesures permet aussi, en contrepartie, de réaliser des économies.

7. Priorités de la Confédération et prochaines étapes

Dans son rapport du 21 juin 2015, le Conseil fédéral avait déjà identifié la nécessité d'agir dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme. Par le présent rapport, il précise cette nécessité, avec la conviction qu'il pose ainsi un jalon important dans l'amélioration de la situation des personnes atteintes de TSA.

Si les mesures présentées ici ne pourront pas toutes être mises en œuvre simultanément, elles montrent la direction à prendre pour améliorer l'inclusion sociale des personnes atteintes de TSA.

Le Conseil fédéral invite tous les acteurs concernés, et tout spécialement les cantons, à étudier le présent rapport et les mesures qu'il préconise pour réfléchir à ce qu'ils peuvent entreprendre concrètement dans leur domaine de compétence. Il entend, quant à lui, poursuivre son action dans cette direction.

Les mesures élaborées doivent être réalisées en respectant la répartition des compétences définie dans le cadre de la réforme de la péréquation financière. À cet égard, il faut prendre en compte le fait que la situation initiale diffère dans chaque canton et chaque commune. Selon que des structures existent ou non, que des soins sont assurés ou non et qu'une extension ou une amélioration s'imposent, les priorités et les mesures envisagées devront être différentes. Le Conseil fédéral a conscience du fait que les cantons ne pourront prendre ces mesures que dans le cadre de leur budget et en observant le principe de la proportionnalité. C'est pourquoi il propose d'établir des priorités claires afin d'en déduire la priorité et la pondération des différentes mesures. Étant donné que la plupart des mesures visent une amélioration de la coordination qui n'entraîne pas nécessairement une augmentation des coûts, le Conseil fédéral estime qu'indépendamment de la situation financière au niveau cantonal, il existe à la fois une marge de manœuvre et une nécessité d'agir.

Aussi le Conseil fédéral souhaite-t-il encourager tous les acteurs à assumer un rôle actif dans la mise en œuvre. Il considère notamment qu'il est souhaitable que les cantons et les communes procèdent, en étroite collaboration avec tous les acteurs concernés, à un état des lieux concernant les structures et les soins, afin de fixer les mesures concrètes qui en découlent.

Pour ce qui concerne les mesures qui sont de sa compétence, la Confédération entend mettre l'accent sur les points suivants :

- trouver un financement partagé entre l'AI et les cantons pour l'intervention précoce intensive. Pour souligner cette volonté, le Conseil fédéral va charger l'OFAS de prolonger le projet en cours afin d'avoir le temps, avec les cantons, de définir la structure et l'organisation des programmes à financer, de développer un modèle d'outcome et de trouver un financement commun. L'AI est disposée à prendre en charge une partie des coûts, à condition que les cantons fassent de même. Il est clair qu'après l'achèvement du projet pilote, une forme de financement simplifiée, par exemple sous forme de forfait, ne sera possible qu'en collaboration avec les cantons ; dans le cas contraire, l'AI reviendra à la méthode usuelle de financement des mesures médicales ;
- encourager l'intégration dans une formation professionnelle et sur le marché du travail (dans le cadre du développement continu de l'AI).

S'il devient nécessaire, sur la base d'un besoin avéré, d'augmenter les contributions aux organisations pour les prestations de conseil et les offres de loisirs dans le cadre défini à l'art. 74 LAI, l'OFAS examinera si des demandes en ce sens peuvent être approuvées avec les moyens à disposition. En outre, un éventuel projet « Répartition des tâches II » examinera si un renforcement du rôle des cantons pourrait permettre d'apporter des améliorations dans le domaine du logement encadré.

Le Conseil fédéral attache une grande importance à ce qu'une solution soit trouvée pour un financement commun de l'intervention précoce intensive par la Confédération et les cantons. L'objectif du Conseil fédéral est que ces traitements importants puissent être administrés de manière ciblée sans que les centres concernés ou les parents ne doivent faire face à des questions de financement complexes. Il souligne néanmoins qu'une solution ne peut être trouvée qu'avec les cantons. Dans cette optique, un dialogue continu doit être instauré déjà pendant la durée du projet pilote. Ce dialogue avec les cantons et avec les conférences de gouvernements cantonaux concernées permettra de discuter aussi de la mise en œuvre des mesures dans les autres champs d'action prioritaires. Il y aura lieu, à cet égard, d'examiner comment les cantons entendent coordonner et mettre en œuvre les mesures qui relèvent de leurs attributions.

Annexe 1 : Recommandations du rapport de recherche

- **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 (1a)* : 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 (3a)* : 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)²⁶ doivent être garanties.

- *Recommandation complémentaire (3b)* : 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.

²⁶ La lettre-circulaire AI n° 344 (nouvelle version de la lettre-circulaire AI n° 325) « Prise en charge des mesures médicales dans le cadre du traitement intensif de l'autisme infantile (ch. 405 OIC) » est consultable sur <https://www.bsvlive.admin.ch/vollzug/documents/view/4430/lang:ita/category:189/viewlang:fre> (consulté le 19 mars 2018).

- **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 concrétisation.

- *Recommandation complémentaire (7a)* : Pour favoriser la réussite de la transition à une vie autonome, des modèles appropriés d'hébergement et d'encadrement répondant aux besoins 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).

Annexe 2 : Membres du groupe de travail

Institution	Nom
Autisme Suisse	Anita Moosmann Regula Bühler (depuis septembre 2016)
Conférences des directeurs cantonaux (CDIP/ CDAS / CDS) / Centre suisse pour la pédagogie spécialisée	Béatrice Kronenberg, CSPS Thomas Schuler, CDAS Stefan Leutwyler, CDS Elisabeth Steiner, SAP, BE (soutien ponctuel) Martina Boetticher, Leben in Vielfalt (LIV), BS (soutien ponctuel) Lambert Schonewille, LIV, BS (soutien ponctuel)
Conférence des offices AI (COAI)	Birgid Kramer
Office fédéral de la santé publique (OFSP)	Chantale Bürli (jusqu'à août 2016) Verena Hanselmann (à partir d'août 2016)
Association suisse de psychologie de l'enfance et de l'adolescence (ASPEA)	Philipp Ramming
Société suisse de pédiatrie	Caroline Benz Patrick Orban
Société suisse de psychiatrie et psychothérapie d'enfants et d'adolescents (SSPPEA)	Ronnie Gundelfinger Evelyn Herbrecht
Office fédéral des assurances sociales (OFAS)	Cyrielle Champion Maryka Lâamir-Bozzini Inès Rajower Adriana Rau Michèle Rudaz
Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation	Claudia Zahner-Rossier
Association suisse des ergothérapeutes (représente également l'association des spécialistes en logopédie de Suisse alémanique [Deutschschweizer Logopädinnen- und Logopädenverband])	Beate Krieger (à partir de février 2016)

Annexe 3 : Thérapies, mesures et acteurs aux différentes étapes de la vie

Le tableau ci-après récapitule les principales étapes et mesures au cours de la vie d'une personne atteinte d'un trouble du spectre de l'autisme. Il ne comprend pas la pose de diagnostic, car celle-ci peut être effectuée à différents âges (petite enfance, entrée à l'école, adolescence, âge adulte). Il ne mentionne pas non plus les domaines du logement, des loisirs et de l'aide aux familles.

Il se concentre sur les thérapies les plus fréquemment utilisées et les plus adaptées aux enfants et adolescents présentant un TSA. La liste n'est cependant pas exhaustive. En outre, ce tableau ne présente pas, ou pas toujours, la réalité, mais plutôt une situation à viser. Son but est de donner une idée de la complexité de la situation, du nombre de personnes et d'organes impliqués et de l'importance que revêt par conséquent une coordination globale.

Tableau 1 : Thérapies, mesures et acteurs aux différentes étapes de la vie

Étape / Interventions	Thérapies / Interventions / Mesures	Services et acteurs impliqués	Conditions d'ensemble
Âge préscolaire	<ul style="list-style-type: none"> - Intervention précoce intensive - Ergothérapie - Logopédie - Éducation précoce curative - Exercices basés sur des thérapies comportementales - TEACCH - PECS 	<ul style="list-style-type: none"> - Services d'éducation précoce (commune/canton) - AI (mesures médicales) - Médecins - Office cantonal compétent pour les personnes âgées et les personnes handicapées²⁷ - Parents 	<ul style="list-style-type: none"> - Conseil psychologique pour les parents - Conseil (sur les plans administratif, organisationnel et thérapeutique) pour les parents - Coordination
Passage à l'école ²⁸	<ul style="list-style-type: none"> - Psychothérapie - Ergothérapie - Logopédie - Éducation précoce curative - Exercices basés sur des thérapies comportementales - TEACCH - PECS - Intervention précoce intensive 	<ul style="list-style-type: none"> - Services d'éducation précoce (commune/canton) - AI (mesures médicales) - Médecins - Office cantonal compétent pour les personnes âgées et les personnes handicapées - Services de psychologie scolaires - Service psychologique pour enfants et adolescents - Direction de l'instruction publique 	<ul style="list-style-type: none"> - Conseil psychologique pour les parents - Conseil (sur les plans administratif, organisationnel et thérapeutique) pour les parents - Implication des parents - Implication / Conseil des enseignants - Coordination - Planification précoce - Préparation précise - Suivi minutieux de la transition

²⁷ La situation est spécifique dans chaque canton. Les mêmes organes ou départements peuvent avoir des désignations différentes d'un canton à l'autre, et la même mission peut incomber à des organes ou départements différents selon le canton. Le tableau donne l'exemple des compétences et des désignations du canton de Berne.

²⁸ Lors de cette transition, les enfants sont en principe suivis par le même thérapeute. Ce sont en principe les services d'éducation précoce qui sont responsables en la matière. L'implication du service de psychologie scolaire est importante pour l'information de la communauté scolaire.

Étape / Interventions	Thérapies / Interventions / Mesures	Services et acteurs impliqués	Conditions d'ensemble
			<ul style="list-style-type: none"> - Collaboration étroite (table ronde) - Informations aux camarades de classe et à leurs parents²⁹
École (école ordinaire et école spéciale)	<ul style="list-style-type: none"> - Ergothérapie - Logopédie (scolaire ou non) - Psychomotricité - Pédagogie curative scolaire - Psychothérapie - Entraînement social, individuellement ou en groupe - TEACCH - PECS 	<ul style="list-style-type: none"> - Services de psychologie scolaires - Service psychologique pour enfants et adolescents - Office de pédagogie spécialisée - Médecins - Direction d'école - Parents - AI (mesures médicales) 	<ul style="list-style-type: none"> - Coordination - Accompagnement / Soutien de l'enfant et de la famille - Implication des parents - Conseil /Supervision / Coaching pour les enseignants et les spécialistes en pédagogie curative - Informations aux camarades de classe et à leurs parents
Transitions au cours de la scolarité ³⁰	<ul style="list-style-type: none"> - Ergothérapie - Logopédie scolaire - Psychomotricité - Pédagogie curative scolaire - Psychothérapie - Entraînement social, individuellement ou en groupe - TEACCH - PECS 	<ul style="list-style-type: none"> - Service de psychologie scolaire - Spécialistes en pédagogie curative - Direction d'école - Inspection scolaire, travailleurs sociaux en milieu scolaire - Parents - Direction de l'instruction publique - AI (mesures médicales) 	<ul style="list-style-type: none"> - Conseil (sur les plans administratif et organisationnel) pour les parents - Implication des parents - Implication / Conseil pour les enseignants - Coordination - Planification précoce - Préparation précise - Suivi minutieux de la transition - Collaboration étroite (table ronde) - Informations aux camarades de classe et à leurs parents
Transition I	<ul style="list-style-type: none"> - Entraînement social - Ergothérapie - Pédagogie curative scolaire - Psychothérapie - Orientation professionnelle publique 	<ul style="list-style-type: none"> - Direction d'école - Travailleurs sociaux en milieu scolaire - Parents - Service de psychologie scolaire - Spécialistes en pédagogie curative 	<ul style="list-style-type: none"> - Conseil (sur les plans administratif et organisationnel) pour les parents - Implication des parents - Implication du futur employeur

²⁹ Des informations ne peuvent être transmises aux camarades de classe, aux parents de ceux-ci, et par la suite à l'employeur et aux collègues de travail, qu'avec l'accord de la personne concernée et dans le respect de la protection des données.

³⁰ Les transitions suivantes ont généralement lieu à l'école. Elles sont souvent associées à un changement d'enseignant, et parfois à un changement de classe ou d'école :

- École enfantine - Niveau inférieur
- Niveau inférieur - Niveau moyen
- Niveau moyen - Niveau supérieur

Étape / Interventions	Thérapies / Interventions / Mesures	Services et acteurs impliqués	Conditions d'ensemble
	<ul style="list-style-type: none"> - Services d'orientation professionnelle de l'AI - CM FP - Années de préparation au choix d'une profession - Offres de formation transitoires - Semestres de motivation 	<ul style="list-style-type: none"> - Orientation professionnelle - AC - AI (réadaptation et mesures médicales de réadaptation) - Centres de réadaptation - Office de l'enseignement secondaire, du 2^e degré et de la formation professionnelle 	<ul style="list-style-type: none"> - Coordination - Planification précoce - Préparation précise - Suivi minutieux de la transition - Collaboration étroite (table ronde)
Système de formation dual	<ul style="list-style-type: none"> - Entraînement social - Assistance à la formation - Coaching (en cas de formation sur le marché du travail primaire) - TEACCH - PECS - Ergothérapie - Logopédie - Psychothérapie - Psychomotricité 	<ul style="list-style-type: none"> - Centres de réadaptation - AI (réadaptation et mesures médicales de réadaptation) - Employeur - École professionnelle 	<ul style="list-style-type: none"> - Compensation des désavantages - Mesures pédagogiques nécessaires à la formation professionnelle - Conseil pour les employeurs - Conseil pour l'école professionnelle (enseignants) - Informations aux camarades de classe et aux collègues de travail - Implication des parents
Formation scolaire (gymnase, école spécialisée, etc.)	<ul style="list-style-type: none"> - Entraînement social - Ergothérapie - Logopédie - Psychothérapie - Psychomotricité 	<ul style="list-style-type: none"> - AI (réadaptation et mesures médicales de réadaptation) - Direction d'école 	<ul style="list-style-type: none"> - Compensation des désavantages - Mesures pédagogiques nécessaires à la formation professionnelle - Conseil pour les enseignants - Implication des parents - Informations aux camarades de classe
Transition vers les études	<ul style="list-style-type: none"> - Orientation professionnelle 	<ul style="list-style-type: none"> - AI (réadaptation) - Services spécialisés « Études et handicap » à l'université³¹ 	<ul style="list-style-type: none"> - Introduction, accompagnement et soutien
Transition II	<ul style="list-style-type: none"> - Coaching - Suivi par un centre de réadaptation - Placement à l'essai - Allocation d'initiation au travail 	<ul style="list-style-type: none"> - AI (réadaptation) 	<ul style="list-style-type: none"> - Coordination - Planification précoce - Préparation précise - Suivi minutieux de la transition

³¹ Ces organes sont toutefois davantage prévus pour le handicap physique ou sensoriel.

Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme

Étape / Interventions	Thérapies / Interventions / Mesures	Services et acteurs impliqués	Conditions d'ensemble
	<ul style="list-style-type: none"> - Placement - Conseils et suivi 		<ul style="list-style-type: none"> - Collaboration étroite (table ronde) - Conseil pour les employeurs - Informations aux collègues de travail
Travail en milieu protégé	<ul style="list-style-type: none"> - TEACCH - PECS 	<ul style="list-style-type: none"> - Ateliers - Office cantonal compétent pour les personnes âgées et les personnes handicapées 	<ul style="list-style-type: none"> - Programmes individuels comprenant des objectifs individuels
Emploi sur le marché primaire du travail	<ul style="list-style-type: none"> - Coaching - Conseils et suivi - Mesures de maintien en emploi 	<ul style="list-style-type: none"> - AI (réadaptation) - Employeur 	<ul style="list-style-type: none"> - Coaching, conseils et suivi des personnes concernées et des employeurs - Informations aux collègues de travail

Annexe 4 : Besoins en matière de formation et de perfectionnement

Groupe professionnel	Formation de base		Perfectionnement		Autre
	Dépistage	Thérapie, accompagnement et soutien	Dépistage	Thérapie, accompagnement et soutien	
Médecins de famille, pédiatres	Connaissances de base sur les caractéristiques et les manifestations de l'autisme		Formations spécifiques au dépistage des troubles du spectre de l'autisme (procédure de dépistage), formations à CHAT, FSK, VSK, etc.		
Pédopsychiatres	Connaissances de base sur les caractéristiques et les manifestations de l'autisme		Formations à ADOS, ADI-R, PEP-R /AAPEP		Supervision
Psychiatres	Connaissances de base sur les caractéristiques et les manifestations de l'autisme		Formations à ADOS, ADI-R, PEP-R /AAPEP		Supervision
Pédagogues curatifs pour la petite enfance, ergothérapeutes, logopédistes, psychomotriciens, pédagogues curatifs en milieu scolaire	Connaissances de base sur les caractéristiques et les manifestations de l'autisme	Connaissances sur les interventions efficaces et les principes d'un travail de qualité	Formations continues sur le dépistage des troubles du spectre de l'autisme	TEACCH, PECS, ABA, etc., connaissances sur les interventions efficaces et les principes d'un travail de qualité	Supervision
Pédagogues curatifs en école spéciale	Connaissances de base sur les caractéristiques et les manifestations de l'autisme	Connaissances sur les interventions efficaces et les principes d'un travail de qualité		TEACCH, PECS, ABA, etc., connaissances sur les interventions efficaces et les principes d'un travail de qualité	Supervision, coaching, échanges

Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme

Services de psychologie scolaires, psychologues scolaires, conseillers en éducation			Formations continues sur le dépistage des troubles du spectre de l'autisme	TEACCH, PECS, ABA, etc., connaissances sur les interventions efficaces et les principes d'un travail de qualité	
Conseillers en orientation professionnelle (AI)				Connaissances de base sur les caractéristiques de l'autisme	

Les autres acteurs pouvant entrer en contact avec des personnes présentant un TSA n'ont pas besoin de formation ou de perfectionnement à proprement parler, mais plutôt d'une sensibilisation ou, dans des situations spécifiques, de coaching, de supervision ou d'échanges.

Bibliographie

Bernasconi, G., Lombardoni, C. & Rudelli, N. (2016). *Campanelli verdi e rossi*. Bellinzona : Edizioni Fondazione ARES.

Bölte, S. (2009). *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven*. Berne.

Chasson, G.S., Harris, G.E. & Neely, W.J. J (2007). Cost Comparison of Early Intensive Behavioral Intervention and Special Education for Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 16, 401-423.

Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology*. 20, 775-803.

Eckert, A., Liesen, Ch., Thommen, E. & Zbinden Sapin, V. (2015). *Enfants, adolescents et jeunes adultes : troubles précoces du développement et invalidité*. Aspects de la sécurité sociale. Rapport de recherche n° 8/15, Berne.

Frieden, T. R., Jaffe, H. W., Cono, J., & al. (2010). Prevalence of Autism Spectrum Disorder among Children Aged 8 Years. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 63 (2), 1-22.

Gundelfinger, R. (2013). Autismus in der Schweiz. *Pädiatrie*, 5, 4-9.

Liesen, Ch., Krieger, B., & Becker, H. (2018). *Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus (GgV-Ziffer 405)*. Aspects de la sécurité sociale. Rapport de recherche n° 9/18, Berne.

Mackay, T (2016). Autism practice today – where are the gaps? Exposé présenté lors du 11^e Congrès international sur l'autisme en Europe, à Edimbourg.

Matson, J. L. & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 30 (6), 1107-1114.

Moulton, E., Barton, M., Robins, D. L., Abrams, D. N., Fein, D. (2016). Early Characteristics of Children with ASD Who Demonstrate Optimal Progress Between Age Two and Four. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46 (6), 2160-2173.

Motiwala, S.S., Gupta, S., Lilly, M.D., Ungar, W.J., & Coyte, P.C. (2006). The cost-effectiveness of expanding intensive behavioural intervention to all autistic children in Ontario. *Healthcare Policy*, 1, 135-151.

Schmeck, K., Felder, W., Herbrecht E. (2014). Frühinterventionen bei Autismus-Spektrum-Störungen. *Psychiatrie und Neurologie*, 2, 27-31.

Schmidlin, S., Borer, J., Clerc, R., Allemann, E. (2017). *Angebote am Übergang I für Jugendliche mit ge-sundheitlichen Einschränkungen*. Aspects de la sécurité sociale. Rapport de recherche n° 9/17, Berne.

Stocker, D., Stettler, P., Jäggi, J., Bischof, S., Abrassart, A., Rüesch, P., & Künzi, K. (2016). *Versorgungssituation psychisch erkrankter Personen in der Schweiz*. Étude sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique. Berne.

Woolfenden, S., Sarkozy, V., Ridley, G. & Williams, K. (2012). A systematic review of diagnostic stability of Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 345-354.