

Vivre avec l'autisme en Suisse – une enquête auprès des parents

Rapport intermédiaire

pour la réunion des délégués



le 1er juin 2013 à Fribourg

Prof. Dr. Andreas Eckert (responsable du projet)

lic. phil. Corinne Wohlgensinger

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik

Schaffhauserstrasse 239

Postfach 5850

8050 Zürich

andreas.eckert@hfh.ch

Introduction

La situation de vie de personnes avec un diagnostic des troubles du spectre de l'autisme en Suisse fût considérée pour la première fois par le monde scientifique dans les années 1980. Une étude menée en 1988 et publiée en 1991 par Baeriswyl-Rouiller portant sur la « situation de vie de personnes autistiques » évaluait des données récoltées auprès de 150 parents de personnes autistes. En 2004, Steinhausen publiait les résultats d'une recherche de suivi élargie conduite en 2001, dans laquelle les données de 194 parents de toute la Suisse avaient pu être prises en compte.

Plus de 10 ans après et en raison de nombreux développements dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme, il paraissait nécessaire de réaliser une nouvelle étude de suivi reprenant d'une part l'orientation du contenu des études précédentes et, d'autre part, tenant compte des développements actuels en intégrant des modifications. Une augmentation considérable de l'attention attribuée aux troubles du spectre autistique dans le monde scientifique allemand depuis le tournant du millénaire, ainsi qu'une offre élargie de structures de prise en charge en Suisse suggéraient une répercussion de ces évolutions dans la vie des personnes atteintes d'autisme.

Avec le postulat « Autisme et trouble envahissant du développement. Vue d'ensemble, bilan et perspectives » déposé le 10 septembre 2012 par Claude Hêche au Conseil des Etats, l'observation de la situation de vie des personnes avec un diagnostic des troubles du spectre de l'autisme a également obtenu une importance politique. Dans ce contexte, a été lancé à l'automne 2012 un projet de recherche à la haute école intercantonale pour pédagogie curative à Zurich se focalisant sur une nouvelle enquête auprès des parents. En collaboration avec l'association « **autismus schweiz** » et ses trois sections régionales « **autismus deutsche schweiz** », « **autisme suisse romande** » et « **autismo svizzera italiana** », une enquête par questionnaire a été réalisée en février 2013. Les données récoltées auprès de 481 parents de toute la Suisse ont ensuite pu être retenues pour analyse.

Ce document expose la construction et la répartition du questionnaire, il donne ensuite quelques informations sur l'échantillon et propose finalement les premiers résultats. L'analyse complète des données disponibles est planifiée pour la deuxième moitié de l'année 2013 et sera publiée dans un rapport final de synthèse (publication attendue en 2014).

Construction et répartition du questionnaire

En plus des questions concernant la collecte de données avant tout démographiques sur les personnes remplissant le questionnaire et leurs enfants (en partie adultes) avec un diagnostic du spectre de l'autisme, le questionnaire comprend également cinq thèmes. Il s'agit ici des quatre thèmes de l'étude précédente de Steinhausen de 2001 (diagnostic, parcours scolaire, mesures pédagogiques et thérapeutiques, situation juridique), de même que d'une section supplémentaire concernant les loisirs.

En tout, 28 questions, en partie subdivisées, ont été réparties entre les sections suivantes :

- Données sur l'établissement du diagnostic (5 questions)
- Questions sur le parcours scolaire (6 questions)
- Questions relatives aux mesures pédagogiques et thérapeutiques (7 questions)
- Questions par rapport aux loisirs (5 questions)
- Aspects juridiques et financiers (5 questions)

L'enquête par questionnaire qui était disponible en ligne tout comme en version papier a été signalée en janvier-février 2013 par le biais des listes de distribution et des sites internet des sections régionales de l'association des parents « **autismus schweiz** ». De plus, des informations sur l'étude, accompagnées de la demande de transmission, ont été envoyées à des institutions travaillant avec des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme et / ou leurs parents.

Description de l'échantillon

Plus que 90% des questionnaires ont été remplis en ligne. Les participants étaient à environ 80% des mamans, à environ 10% des papas et à 12% les deux parents réunis. L'âge moyen des personnes ayant rempli le questionnaire se monte autant chez les mamans que chez les papas à 47 ans, avec une distribution de 26 à 86 ans.

75,1% des questionnaires ont été remplis en allemand, 19,1% en français et 5,8% en italien. Ces chiffres montrent de légères différences par rapport aux valeurs des principales langues en Suisse (Office fédéral de la statistique, 2010 : allemand: 69,1%, français: 24%, italien: 6,9%), une tendance à une légère surreprésentation des participants de langue allemande peut ainsi être observée. Des questionnaires ont été remplis dans chacun des 26 cantons, avec une distribution d'un questionnaire (AI, JU, OW, SH) à 89 (ZH) par canton. Les cantons particulièrement bien représentés sont en plus du canton de Zurich, les cantons de Berne (51), Argovie (35), Saint-Gall (35), Tessin (26), Vaud (24), Bâle-Campagne (22) et Genève (21).

L'âge moyen des filles et fils avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA par la suite) se situe à 15,8 ans, avec une distribution de 2 à 59 ans. Les années de naissance les mieux représentées sont celles des enfants âgés de 5/6 ans à 19/20 ans (1993 à 2007), représentant à elles seules 70% de l'échantillon total. La distribution des sexes est de 1 : 4,95 (féminin : masculin).

55% des personnes âgées de 20 ans et plus (N = 100) vivent dans la famille, 12 % habitent dans leur propre appartement, 27% dans un appartement protégé (colocation ou foyer), 6% ont une autre forme d'habitation, non précisée.

Voici un tableau récapitulatif des diagnostics actuels des personnes avec un TSA :

| Diagnostic | Pourcentage |
|--|-------------|
| Autisme précoce / trouble autistique | 17,1 |
| Syndrome d'Asperger | 43,7 |
| Autisme atypique | 11,3 |
| Trouble du spectre de l'autisme | 12,8 |
| High functioning Autism | 3,6 |
| Traits autistiques et diagnostics apparentés | 9,0 |
| Autres | 2,4 |

Comparés à l'échantillon de l'étude de Steinhausen en 2001, ces chiffres montrent déjà des différences importantes au niveau de la distribution des diagnostics. Une augmentation énorme qui passe d'environ 5% de diagnostics de syndrome d'Asperger en 2001 à plus de 40% dans l'étude présente peut ainsi être observée, de même qu'une diminution parallèle des diagnostics d'autisme précoce de ~40% à 17,1%.

En examinant dans l'étude actuelle les groupes d'âge selon le critère de la décennie de naissance, il s'avère que le groupe d'autisme précoce est le groupe le mieux représenté uniquement chez les personnes nées avant 1980, chez les plus jeunes, c'est le groupe des personnes atteintes du syndrome d'Asperger qui est le mieux représenté.

Présentation des premiers résultats pour les thèmes analysés

Dans la partie suivante, seront présentés sous forme condensée des résultats sélectionnés de chacun des cinq thèmes du questionnaire. Pour certaines questions, une analyse différenciée selon les critères de *décennie de naissance* et *groupe de diagnostic* de la personne avec un TSA sera faite.

Résultats concernant l'établissement du diagnostic

Le cheminement vers l'établissement du diagnostic peut être retracé suivant les moments « observation des premiers comportements inhabituels dans son développement » ainsi que « premier diagnostic d'autisme ». Sur l'ensemble des répondants, l'âge moyen des enfants avec un TSA au moment de la perception des premières particularités au niveau du développement est de 2,5 ans. La première prise de contact avec des professionnels y-liée a lieu à 4,0 ans, le premier diagnostic se fait en moyenne à 8,2 ans. Ces chiffres montrent qu'il s'écoule souvent un grand laps de temps entre les premières observations des parents jusqu'à l'établissement d'un diagnostic spécifique à l'autisme.

Si l'on analyse de plus près l'âge moyen lors du diagnostic suivant les critères *décennie de naissance* ainsi que *groupe de diagnostic* des personnes avec un TSA, certaines particularités et développements se profilent. Un constat central concerne la baisse de l'âge lors du premier

diagnostic : 13,6 ans pour les personnes nées avant l'année 1980, 11,5 ans pour les personnes nées dans les années 1980, 9,9 ans pour les personnes nées dans les années 1990 et 5,4 ans pour les personnes nées depuis l'an 2000.

Un regard sur les groupes de diagnostics montre que l'âge moyen pour les diagnostics sélectionnées « autisme précoce » (AP par la suite) se situe à 5,3 ans et « syndrome d'Asperger » (SA par la suite) se situe à 10,7 ans, également avec des évolutions évidentes au regard des décennies de naissance. Ainsi, pour les personnes nées depuis l'année 2000, l'âge moyen lors du diagnostic est de 4,2 ans pour l'AP et de 6,9 ans pour le SA.

En ce qui concerne les professionnels, respectivement les institutions établissant un diagnostic, les services psychiatriques (pour les enfants et les jeunes) figurent au premier rang : ils établissent 39,7% des diagnostics. Ils sont suivis par les centres spécialisés en autisme avec 21,1%, les services psychologiques avec 15,9% et les pédiatres avec 12,3%.

Résultats concernant les parcours scolaire

Ce thème s'intéressa à l'utilisation d'offres concernant la prise en charge et l'éducation/formation au cours de l'enfance et de la jeunesse.

Pour la période précédant l'école enfantine, 68% des interrogés indiquaient avoir utilisé des offres de prise en charge organisées (groupe de jeu, crèche, maman de jour). Des différences en fonction des critères de *décennie de naissance* et *groupe de diagnostic* peuvent également être observées ici. Alors que les familles avec un enfant AP ne recourent qu'à 42,1% à des offres de prises en charge précoces, les familles des enfants SA y font appel à 74,2%. Le facteur temps entre aussi en jeu, ainsi seulement 35,4% des enfants nés avant 1990 profitaient de telles offres, contre 76,9% des enfants nés après 2000. Il faut évidemment tenir compte ici de l'évolution en ce qui concerne les fréquences des différents diagnostics (cf. plus haut).

L'utilisation d'offres pendant l'âge de l'école enfantine (moyenne générale : 88,5%) varie moins en fonction des diagnostics et se situe pour l'AP à 81,3%, pour le SA à 93,2%. Des différences peuvent cependant être observées selon le type d'institution fréquentée, ainsi environ 60% des enfants avec un AP ont été dans une institution spécialisée, contre environ 10% seulement des enfants avec un SA. De manière générale, la fréquentation de jardins d'enfants réguliers, respectivement en intégration a augmenté d'env. 63% dans les années 1990 à env. 86% actuellement.

Voici les chiffres concernant la scolarisation à l'école primaire :

| Type d'école primaire (possibilité de cocher plusieurs cases) | Pourcentage |
|---|-------------|
| Classe ordinaire ou intégration en classe ordinaire (sans appui pédagogique spécialisé) | 46,4 |
| Intégration en classe ordinaire avec appui pédagogique spécialisé | 24,2 |
| Classe à effectif réduit | 6,1 |
| Ecole spécialisée | 31,3 |
| Classes de langage / école de langage | 2,4 |
| Ecole spécialisée avec internat | 5,4 |
| Autre forme d'école | 5,6 |

Environ 75% des enfants AP sont scolarisés dans l'un ou l'autre type d'école de l'enseignement spécialisé (y inclus la classe à effectif réduit), pour les enfants avec un SA, c'est le cas dans environ 25% des cas.

Les offres utilisées pendant l'âge de la scolarité secondaire, y inclus les offres de formation au secondaire II, sont représentées dans les tableaux suivants :

| Type d'école secondaire I | Pourcentage |
|----------------------------------|-------------|
| Classes à exigences élevées | 35,0 |
| Classes générales | 18,1 |
| Classes à exigences élémentaires | 6,2 |
| Ecole spécialisée | 21,2 |
| Ecole spécialisée avec internat | 12,8 |
| Autres | 15,4 |

| Ecole secondaire II | Pourcentage |
|--|-------------|
| Ecole de maturité gymnasiale | 27,0 |
| Offre transitoire (p.ex. 10e année, classe préparatoire, préapprentissage) | 14,8 |
| Maturité professionnelle | 3,5 |
| Formation professionnelle sur 3 ou 4 ans avec maturité professionnelle | 23,5 |
| Formation professionnelle sur 2 ans avec attestation fédérale de formation professionnelle (AFP) | 10,4 |
| Ecoles de culture générale (ECG) | 4,3 |
| Formation professionnelle en milieu protégé | 23,5 |
| Autre école | 6,1 |

Résultats concernant l'utilisation de mesures pédago-thérapeutiques

Cette partie du questionnaire s'intéressait à l'utilisation des mesures pédago-thérapeutiques proposées durant ces dernières années, voire décennies aux personnes avec un TSA. Il s'agit ici autant d'offres spécifiques à l'autisme (p.ex. ABA, TEACCH ; PECS) que d'offres n'ayant pas été développées spécifiquement pour cette population (p.ex. logopédie, psychomotricité). Ont été analysées l'utilisation et l'évaluation des offres dans les différentes phases de vie suivantes : âges préscolaire, scolaire et adulte.

A l'âge préscolaire, les mesures pédagogiques, respectivement thérapeutiques adressées en fait à un public plus large sont prédominantes. Les mesures les plus employées sont ainsi la logopédie, l'ergothérapie, la psychomotricité ainsi que la physiothérapie. Viennent ensuite les offres propres à l'autisme : l'entraînement des habiletés sociales, les thérapies du comportement (surtout l'ABA), de même que la méthode PECS :

L'ergothérapie et la logopédie restent les mesures les plus sollicitées à l'âge scolaire, suivies d'entraînements spécifiques des compétences sociales et de la psychomotricité. Le concept TEACCH se positionne loin derrière.

A l'âge adulte finalement, les mesures principalement utilisées sont celles propres à l'autisme. La mesure la plus fréquente concerne l'entraînement des habiletés sociales, elle est suivie par les mesures de thérapies du comportement, la communication facilitée, les offres psychothérapeutiques ainsi que le concept TEACCH.

Prise en compte des besoins et intérêts des parents

Pour compléter les informations reçues par rapport au « parcours scolaire » et aux « mesures pédago-thérapeutiques », les parents ont aussi répondu à des questions au sujet de leur satisfaction concernant la prise en compte de leurs besoins et intérêts. Concrètement, il s'agissait de mieux connaître les contacts qu'avaient pu avoir les parents avec les professionnels au cours des différentes phases de vie de leurs filles ou fils avec un TSA. Les parents ont ainsi exprimé leurs avis sur une échelle de 1 (*très insatisfait*) à 5 (*très satisfait*).

Avec des valeurs moyennes de 2,42 pour les premières années de vie (0-3 ans), 2,79 pour l'âge de l'école enfantine (4-5 ans), 3,13 pour la période scolaire, 3,35 pour la période de l'école secondaire et 3,28 pour l'âge adulte, les résultats ne montrent qu'une satisfaction modérée en ce qui concerne la prise en compte des intérêts et besoins des parents. Les valeurs particulièrement basses pour l'âge préscolaire suggèrent notamment un besoin d'optimisation dans ce domaine.

Résultats pour les loisirs

Ce thème s'intéressait à l'organisation des loisirs et des contacts sociaux des personnes avec un TSA. Dans toutes les catégories d'âge, les principaux contacts concernent la famille (97,8%) et la famille élargie (56,7%). Ces contacts sont suivis avec un écart considérable par les *camarades d'école* (31,2%), les *amis* (28,2%), les *contacts au sein des associations* (24,3%) et les *voisins* (20%).

En ce qui concerne l'initiation de ces contacts, il est à relever que ces contacts sont principalement initiés par les parents (80,2%), le taux d'auto-initiative des personnes avec un TSA n'étant que de 35,5%. Même chez les personnes âgées de 13 ans et plus (nées à partir de 1999), le pourcentage des contacts auto-initiés reste en dessous des 40% et la fréquence des initiatives parentales autour des 60%. Un quart des parents indique des contacts initiés par des amis et un quart mentionne des contacts initiés par le biais de rencontres organisées par les associations.

Le tableau ci-dessous renseigne davantage sur les activités poursuivies durant les loisirs :

| Activités de loisirs (Possibilité de cocher plusieurs cases) | Pourcentage |
|---|--------------------|
| Activités avec la famille | 76,2 |
| Regarder la télévision / des DVDs | 57,8 |
| Jouer ou surfer sur l'ordinateur | 57,5 |
| Ecouter de la musique | 53,6 |
| Lire | 36,8 |
| Activités sportives | 34,9 |
| Activités créatives et artistiques | 22,6 |
| Rencontrer des amis | 21,1 |
| Jouer d'un instrument de musique | 18,2 |
| Réseaux sociaux / forums / chat sur l'ordinateur | 11,4 |
| Autres | 30,4 |

Résultats concernant les aspects juridiques et financiers

Cette partie du questionnaire investiguait les droits aux prestations et l'utilisation de ces prestations, de même que les frais supplémentaires incombant aux parents. Sur un total de 311 personnes interrogées ayant indiqué que le diagnostic d'autisme avait été reconnu par l'AI, seulement 58,8% ont réellement eu recours à des prestations AI. En plus de l'allocation pour impotents, il s'agit principalement de prestations complémentaires (16,8%) et du supplément pour soins intenses (12%).

Pour financer les thérapies (complémentaires aux prestations offertes dans les jardins d'enfants et écoles), 56,3% des parents utilisent des prestations AI, 29% des parents utilisent des prestations des cantons, respectivement des communes, 27,3% des prestations des caisses de maladie et 5,3% des apports de fondations et associations. 39,7% des parents indiquent finalement contribuer de manière privée au financement des mesures thérapeutiques.

254 parents affirment devoir faire face à des frais occasionnés par les besoins en soutien de leur enfant qui ne sont pas pris en charge par l'AI, la commune ou la caisse de maladie. Ces frais viennent en premier lieu des mesures pédagogiques et thérapeutiques, suivis par les offres d'encadrement (p.ex. services de relève, camps de vacances), les mesures scolaires (p.ex. frais

scolaires, soutien scolaire, frais de transport) et les mesures d'aide (p.ex. matériel thérapeutique, lunettes Irlen).

Conclusion intermédiaire

Cette première analyse des données à disposition fournit de nombreuses informations concernant les multiples facettes de la vie avec l'autisme en Suisse. De premières conclusions peuvent être tirées autant pour ce qui est de la situation actuelle, que concernant les évolutions réalisées au cours des dernières décennies.

Conjointement, ces données offrent une base pour des analyses plus approfondies : non seulement pour des comparatifs selon les diagnostics et les groupes d'âge, mais aussi pour des analyses tenant compte de dimensions de comparaison supplémentaires, telles que p.ex. des critères régionaux (linguistiques). A ceci, il faut ajouter l'analyse des réponses à certaines questions ouvertes thématiques avant tout les besoins des parents concernant les mesures péda-go-thérapeutiques, les offres de loisirs complémentaires et le soutien financier.

En conclusion, seront repris sous forme condensée une sélection des résultats présentés ci-dessus :

1. La nette hausse de participation au questionnaire de la part de parents d'enfants avec un diagnostic du syndrome d'Asperger en comparaison avec les chiffres de l'étude de Steinhausen de 2001 indique un changement dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme en Suisse durant ces dix dernières années.
2. La nette diminution de l'âge lors du premier diagnostic en fonction de la décennie de naissance, de même que l'actuelle moyenne d'âge lors du premier diagnostic de 4,2 ans pour l'autisme précoce et de 6,9 ans pour le syndrome d'Asperger (années de naissance dès 2000) montrent une évolution positive concernant le dépistage précoce de l'autisme.
3. Parallèlement, l'espace de temps d'une durée moyenne de plusieurs années s'écoulant entre l'observation des premiers signes et l'établissement du diagnostic attire l'attention sur un besoin toujours d'actualité d'éclaircir et d'optimiser le dépistage précoce de l'autisme.
4. Les mesures pédagogiques et thérapeutiques les plus sollicitées pendant l'enfance et la jeunesse sont des mesures ayant été développées pour des populations plus larges, surtout la logopédie et l'ergothérapie. Les offres spécifiquement conçues pour l'autisme (p.ex. entraînements des compétences sociales, TEACCH) gagnent en importance avec l'augmentation de l'âge des personnes TSA.
5. Les parents interrogés ne sont de manière générale que relativement satisfaits de la prise en compte de leurs intérêts et besoins. Les scores de satisfaction pendant l'âge préscolaire sont particulièrement bas et indiquent un besoin d'amélioration.
6. Les loisirs des enfants, jeunes et adultes avec un TSA sont fortement orientés vers la famille. Ceci est visible d'une part par un taux élevé de contacts familiaux comparés aux

contacts extra-familiaux et, d'autre part, par le rôle particulier que jouent les parents dans l'initiation des contacts sociaux pendant les loisirs.

7. Plus de la moitié des participants indiquent que leur famille fait face au niveau privé à des frais supplémentaires occasionnés par les besoins spéciaux de leur fille ou fils avec un TSA. Ceci par exemple pour des mesures pédagogiques, respectivement thérapeutiques, pour des frais de prise en charge ou des moyens d'aide.

Ce rapport intermédiaire sera suivi par une analyse plus détaillée de l'ensemble des résultats.

Zurich, le 1^{er} juin 2013.

Prof. Dr. Andreas Eckert

Responsable de projet, Haute école de pédagogie curative Zurich