

Handicap

Le rapport sur l'autisme ne servira-t-il à rien?

La Suisse doit faire mieux, conclut un rapport. Le Conseil fédéral ne veut pourtant pas d'une stratégie nationale sur l'autisme

François Modoux

Les lacunes dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme sont dénoncées depuis des années par les associations de parents d'enfants concernés par ce handicap. Un rapport scientifique publié mercredi leur donne raison sur toute la ligne. Etabli, à la demande du Conseil fédéral, par des chercheurs de la Haute Ecole en pédagogie curative de Zurich, le document livre une vue complète de la situation dans le pays. Il formule huit recommandations. Le message des auteurs est sans ambiguïté: la Suisse peut et doit faire mieux.

Mais ce rapport sera-t-il suivi d'effets? Rien n'est moins sûr. Et certainement pas dans l'immédiat. Cette semaine, le Conseil fédéral en a pris acte, discrètement. Il se réjouit des connaissances accrues apportées sur l'autisme en Suisse. Mais il souligne que «la plupart des compétences pour agir relèvent des cantons». Sans dire un mot sur certaines pratiques de l'assurance-invalidité jugées trop restrictives et inappropriées par les experts, et qui sont bien de sa responsabilité.

Dans un commentaire au rapport, le Département fédéral de l'intérieur (DFI) précise que le Conseil fédéral ne lancera pas une stratégie nationale sur l'autisme - il l'a fait récemment pour la médecine palliative, puis pour les dé-

mences. La trop grande dispersion des acteurs impose, dans ce cas, la retenue, argumente le DFI.

La patate chaude est renvoyée à un groupe de travail que le Conseil fédéral va créer. Cet aréopage aura jusqu'à fin 2016 - seize mois - pour explorer la mise en œuvre des recommandations. Trois ans ont déjà passé depuis l'adoption du postulat du conseiller aux Etats Claude Hêche. Le Jura réclamait un état des lieux critique sur les capacités de diagnostic et les prises en charge.

Berne temporise

Autismesuisse, la faïtière qui chapeaute les trois associations allemande, romande et tessinoise, craint une mesure dilatoire. Le Conseil fédéral voudrait-il ne rien faire, ou pas grand-chose? L'avenir le dira. La présidente d'Autismesuisse, Cécile Bachmann, veut rester positive: «Nous saluons le rapport qui dresse le premier tableau complet. En revanche, nous sommes déçus par le Conseil fédéral.

«Plutôt que temporiser, avançons. C'est possible avec des mesures simples»

Cécile Bachmann

Présidente d'Autismesuisse

Plutôt que temporiser, il faut avancer, et c'est possible par des mesures immédiates.»

Autismesuisse s'appuiera à l'avenir sur les recommandations des experts pour réclamer une amélioration des prises en charge. Avec deux priorités: l'offre de traitements pour la petite enfance doit être augmentée très vite; davantage de places sont de toute urgence à créer dans les classes pour intégrer les enfants autistes dans le parcours scolaire.

«Deux mesures simples», souligne la professeure Evelyne Thommen, de l'équipe de rédaction du

rapport. C'est en agissant très tôt - détection, premier encadrement, traitement adéquat - que l'on peut obtenir durablement les effets positifs les plus significatifs, note-t-elle. D'autres recommandations, comme créer des centres cantonaux de compétence de l'autisme, demandent plus de temps et davantage de coordination.

Des économies à terme

Autismesuisse appelle la Confédération des gouvernements cantonaux à agir. Elle rappelle à la Confédération sa responsabilité de coordination et ses compétences en matière d'assurances sociales - AI et assurance-maladie.

«Derrière la prudence du Conseil fédéral, note Cécile Bachmann, on devine la crainte de voir les dépenses publiques augmenter.» Une crainte pas toujours fondée. Prenons l'exemple de l'intervention précoce pour traiter les troubles de l'autisme: elle permet de faire des économies à long terme, assure le rapport.

Les bonnes pratiques à suivre

● Le rapport liste toute une série de bonnes pratiques et préconise leur extension sur tout le territoire. Les experts critiquent l'hétérogénéité des prises en charge: celle-ci découle souvent d'un manque de formation des personnels soignants et pédagogiques. Les lacunes sont criantes dès qu'on quitte les grandes villes et les régions densément peuplées. Les pratiques diffèrent beaucoup entre Suisse alémanique et Suisse romande. Dans l'idéal, la détection doit

être précoce et... correcte. Trop de parents sont encore ballottés d'un médecin à un autre avant que le diagnostic pertinent ne soit posé. Cela suppose l'existence de centres régionaux pointus. Leur répartition équitable sur le territoire est une exigence majeure.

Le rapport préconise également la prise en charge précoce et intensive des enfants concernés. Jusqu'à vingt-cinq heures par semaine selon la gravité des troubles. Cela peut être dix fois plus qu'aujourd'hui.

L'intégration au moins partielle des enfants dans le cursus scolaire, avec des mesures de pédagogie spécialisée en soutien, a fait ses preuves. Les expériences pilotes le démontrent, elles devraient faire tache d'huile.

A l'adolescence, les mesures favorisant l'autonomie et orientant vers une insertion professionnelle même partielle sont trop rares. Quand elles existent, ces mesures donnent de bons résultats. La Suisse alémanique est en avance.