

Opinions

Nouvel élan pour les familles d'enfants avec autisme en Suisse

OPINION. Une avancée majeure se dessine pour les familles touchées par les troubles du spectre de l'autisme grâce à un projet de loi, écrit Stephan Eliez, directeur de la Fondation Pôle Autisme et professeur à la Faculté de médecine de l'Université de Genève

Le Temps

En Suisse, une avancée majeure se dessine pour les familles touchées par les troubles du spectre de l'autisme (TSA) grâce à un projet de loi présenté au parlement en août 2024. Cette réforme vise à instaurer le remboursement national des prestations d'intervention précoce intensive pour les jeunes enfants autistes, offrant ainsi une opportunité précieuse pour les enfants concernés tout en optimisant l'utilisation des ressources des systèmes scolaires, de santé et de protection sociale.

Depuis la fin des années 2000, des preuves scientifiques ont démontré l'impact crucial des interventions précoces intensives sur le développement des enfants autistes, qui tirent parti de la capacité du cerveau des enfants de moins de 5 ans à se former et à s'adapter rapidement. En 2010, une étude menée sur 40 enfants de moins de 4 ans a révélé des améliorations significatives des compétences cognitives. Cela a conduit à une recherche étendue à plus de 400 familles, menée par la Fondation Pôle Autisme de Genève en collaboration avec l'Université de Genève. Les résultats montrent que 75% des enfants ayant bénéficié de cette prise en charge ont rejoint une scolarité ordinaire, contre 25% parmi ceux qui n'y avaient pas accès. De plus, un gain de 15 à 20 points de QI a été observé chez ces enfants, souvent décisif pour une vie autonome.

Cofinancement par la Confédération et les cantons

Ces résultats, associés à la collaboration de cinq centres pilotes en Suisse, sous l'égide de la Société suisse de psychiatrie et psychothérapie d'enfants et d'adolescents (SSPPEA), ont démontré l'efficacité de ces prises en charge et leur pertinence pour une mise en œuvre à plus grande échelle. En 2018, le Conseil fédéral a publié un rapport stratégique établissant les bases d'une prise en charge nationale du TSA. Ce rapport mettait en avant la nécessité de soutenir systématiquement les projets pilotes d'intervention précoce, tout en recommandant la standardisation des processus et la définition du public cible. Il insistait également sur l'importance d'un financement stable pour ces programmes.

Après une phase de concertation entre la Confédération, les cantons et les milieux concernés, la modification de la loi sur l'assurance invalidité a été soumise au parlement en août 2024. Elle vise à permettre un cofinancement par la Confédération et les cantons, garantissant ainsi un accès équitable à ces prestations pour tous les enfants concernés en Suisse. Cette proposition législative marque une étape cruciale vers la pérennisation de ces initiatives à l'échelle nationale, assurant une prise en charge continue et efficace pour les enfants diagnostiqués avec un TSA.

Investissement au service de l'autonomie

L'extension des prestations d'intervention précoce intensive est une victoire pour les familles et les professionnels engagés. En augmentant les chances d'autonomie des enfants, ce programme permet des économies considérables sur le long terme en réduisant la nécessité d'un soutien à l'âge adulte. Moins d'enfants auront besoin d'accompagnement permanent, allégeant ainsi la charge financière pour les systèmes scolaires, de santé et de protection sociale. En soutenant ce projet exemplaire, la Suisse s'engage à offrir à chaque enfant les meilleures chances de développement et réalise un investissement judicieux pour l'avenir collectif. Cette prise en charge précoce renforce également le lien social et familial, offrant aux parents des perspectives plus sereines pour leurs enfants.

L'introduction du remboursement national des prestations d'intervention précoce intensive en autisme est donc une avancée majeure. Fruit de longues années de recherche et de collaborations intercantionales, cette réforme promet d'apporter un soutien indispensable aux familles concernées par le TSA, tout en générant des économies significatives pour la collectivité. C'est le seul moyen de garantir aux enfants avec autisme la possibilité de développer précocement leur potentiel, en profitant d'une fenêtre unique du développement cérébral, et leur permettre de devenir ainsi des membres actifs et épanouis de la société.