

« Les parents sont souvent isolés au quotidien »



Le risque est que ces enfants arrivent directement dans les écoles enfantines sans socialisation préalable. DR

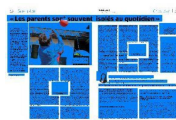
Textes: Priska Hess

AUTISME INFANTILE

Faute de financement, le jardin d'enfants thérapeutique de la Fondation de Nant, situé à St-Légier, fermera ses portes en juin. Des alternatives se dessinent sur le plan cantonal avec le déploiement de centres régionaux pour les enfants avec trouble du spectre autistique, de plus en plus nombreux - 80 nouveaux cas par an pour Vaud.

Et la formation des pédiatres à la reconnaissance précoce de ces troubles a démarré à grande échelle.

Reste la problématique des petits enfants avec d'autres troubles ou pathologies pédopsychiatriques et du soutien aux parents. Ces derniers jonglent souvent tant bien que mal entre prise en charge ambulatoire éclatée et crèches inclusives, mais parfois démunies. Enquête et témoignages.



«C'était une grande chance, une grande aide. Juste ce dont on avait besoin au bon moment», confie Mirella*, maman de deux jeunes enfants et habitante d'Yverne. En janvier 2019, son fils aîné Kilian* âgé alors de trois ans, avec diagnostic d'autisme moyen à sévère, a pu être accueilli au Centre thérapeutique pour petits enfants en âge préscolaire (CTPE) de Chamoyron à St-Légier, géré par la Fondation de Nant - fondation privée d'intérêt public qui organise l'ensemble des soins psychiatriques pour l'Est vaudois. Kilian est l'un des cinq derniers enfants à bénéficier d'une prise en charge au CTPE. Celui-ci accueillait jusqu'en 2019 entre six et huit enfants avec troubles neurodéveloppementaux ou pathologies pédopsychiatriques, cinq jours par semaine. Objectifs: intervenir précocement de manière pluridisciplinaire pour permettre à l'enfant et à sa famille de se développer dans les meilleures conditions possibles et favoriser l'insertion scolaire ordinaire. Fin juin, la structure fermera définitivement ses portes. En cause, un déficit économique important: «Il manque environ 450'000 frs par an, sur un budget annuel d'environ 900'000 frs», indique Christian Moeckli, directeur général. C'est le montant qui aurait permis au CTPE de tourner si nous avions une perspective pérenne». Un montant à mettre en perspective avec le total des charges de fonctionnement de la Fondation de Nant, de l'ordre de 44 millions, pour un résultat 2018 déficitaire de 385'000 frs.

Pas reconnu, pas soutenu

Ces problèmes financiers ne sont pas nouveaux. La petite structure CTPE a toujours été déficitaire depuis sa création en 2004, ayant comme seul financement les participations des parents sur la base des rentes de l'Office fédéral des assurances sociales. «Nous avons fait ces dernières années un certain nombre d'adaptations internes et des efforts, mais cela s'est avéré insuffisant», regrette le directeur général. «Avant l'adaptation de la loi sur l'assurance maladie, la Fondation pouvait encore mettre des fonds propres, respective-

ment des recettes d'autres activités, pour financer le CTPE, ce qui n'est plus autorisé désormais. A cela s'ajoutent les pressions économiques sur les activités hospitalières et ambulatoires.»

La Direction générale de la santé était intervenue pour offrir un financement pour l'année 2019. Mais pourquoi le CTPE n'a-t-il jamais bénéficié d'un soutien financier pérenne du Canton, alors que le Centre thérapeutique de jour pour enfants en âge scolaire (de 4 à 12 ans), également géré par la Fondation de Nant, est lui reconnu et soutenu financièrement de longue date? «Le CTPE n'avait à l'époque pas pu être reconnu pas le Service de l'Enseignement Spécialisé et de l'Appui à la formation (SESAF).

Ce n'est que depuis la réforme de la Loi sur la Pédagogie Spécialisée que cet office peut intervenir également pour les enfants en âge préscolaire. Le Canton prévoit pour l'accompagnement de ces enfants le déploiement de son plan cantonal Autisme», justifie de Département de la santé. «Il est prévu de créer un centre d'intervention précoce intensive sur chaque région du canton ces prochaines années», précise

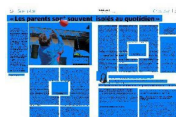
la Pre Nadia Chabane, à la tête du Service des troubles du spectre de l'autisme du CHUV. «Le CTPE ne fait pas partie des structures dédiées à l'intervention précoce intensive, où la prise en charge est très spécifique et validée pour le spectre de l'autisme. Pour le canton de Vaud, seul le dispositif développé par le Centre cantonal autisme en partenariat avec le SESAf bénéficie actuellement d'une reconnaissance par l'Office Fédéral des Assurances Sociales.»

«C'était une grande chance, une grande aide. Juste ce dont on avait besoin au bon moment»

Une maman

Garderies parfois démunies

Reste que cela ne résout pas la question de prise en charge des jeunes enfants avec autres troubles ou pathologies. Or, pour l'Est vaudois, le CTPE était la seule structure de ce type. «Bien des parents n'auront guère d'autre choix que d'opter pour une prise en charge ambulatoire éclatée, avec une place pour leur enfant dans une crèche-garderie ordinaire, au prix d'un stress familial important», regrette la Dre Nicole Vingerhoets, responsable du CTPE. En vertu de la loi et dans le prolongement de la politique d'école in-



Le Régional
1800 Vevey 1
021/ 721 20 30
<https://www.leregional.ch/>

Medienart: Print
Medientyp: Tages- und Wochenpresse
Auflage: 129'083
Erscheinungsweise: 47x jährlich

Seite: 2
Fläche: 124'131 mm²

Auftrag: 3005687
Themen-Nr.: 536.013

Referenz: 76246490
Ausschnitt Seite: 3/5

clusive, celles-ci sont tenues d'accepter des enfants avec besoins particuliers. «Dans ces cas, une demande peut être faite au SESAF pour obtenir soit le financement d'engagement de personnel supplémentaire, soit l'accompagnement de l'équipe éducative sur des questions plus pédagogiques», explique Claude Thüli, cheffe du secteur préscolaire pour la Ville de Lausanne. Problème, selon l'intensité du trouble ou de la pathologie, les situations ne sont pas toujours gérables pour les garderies ordinaires, prévient la Dre Vingerhoets. «Nous avons accueilli en 2019 un enfant avec trouble autistique. Nous avons obtenu un soutien éducatif. Une éducatrice et moi-même avons des expériences dans le handicap, mais le reste du personnel a été fortement démuni face à cet enfant. Comme il a été accueilli uniquement quelques mois, nous avons aménagé l'espace avec le matériel que nous possédions déjà, en délimitant l'espace au maximum, ce qui a sécurisé l'enfant dans ses comportements compulsifs», raconte la responsable d'une crèche du réseau de Montreux et environs. «Il pourrait se produire, mais c'est très rare, que l'accueil d'un enfant avec besoin particulier s'interrompe par manque de personnel ou d'équipement, entravant la qualité d'accueil de l'enfant et de ses pairs», admet Claude Thüli. Mirella*, elle, a été soulagée de trouver une place au CTPE pour son fils Kilian*, d'abord accueilli dans une garderie ordinaire: «Ce n'était pas facile. Il y avait

parfois des agressions sur d'autres enfants et un manque global de personnes formées pour s'occuper de lui.»

A défaut de place dans un centre de jour spécialisé, seule solution: l'accompagnement ambulatoire, à savoir une aide à domicile du Service éducatif itinérant et des séances de logopédie, de psychomotricité ou chez d'autres spécialistes selon la prise en charge préconisée. Avec le risque que ces enfants arrivent directement dans les écoles enfantines sans socialisation préalable. «C'est aussi un énorme investissement pour les parents, qui doivent en plus souvent jongler avec leur travail», observe Dre Vingerhoets. Voire y renoncer, comme en témoignent Catia et son époux, d'Aigle, parents d'un garçon et d'une fille tous deux diagnostiqués avec trouble autistique (témoignages complets sur www.leregional.ch).

Parents très seuls

«Les cinq enfants encore chez nous seront tous en âge de scolarité l'an prochain et une solution est en voie d'être trouvée pour chacun d'entre eux, sans aucune rupture de prise en charge», rassure Christian

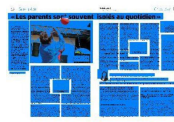
Moeckli, tout en regrettant «évidemment au plus haut point cette situation. Le besoin est là, mais la réalité financière ne permet simplement pas de continuer dans cette voie.» Le directeur général souligne encore que le Centre thérapeutique de jour pour enfants en âge scolaire n'est pas concerné par cette mesure.

Reste une autre problématique à ne pas négliger, selon la Dre Vingerhoets, le soutien important que le CTPE offrait aux parents: «Notre prise en charge ne se joue pas seulement dans les moments structurés du champ thérapeutique et pédagogique, mais aussi dans les espaces interstitiels du quotidien, comme les repas, la sieste, les changes. C'est là la grande différence avec les traitements ambulatoires, et là aussi que les parents se re-

trouvent très seuls, car c'est souvent ce qui pose le plus de difficulté. Le partage d'expérience, affectif notamment, qui s'opère dans le groupe de parents accompagnés par les psychothérapeutes et un membre de l'équipe d'encadrement, s'avère très précieux et apprécié des parents, souvent isolés au quotidien.» Même s'ils peuvent aussi se tourner vers les associations existantes. **prénoms d'emprunt*

«Le besoin est là, mais la réalité financière ne permet pas de continuer»

Christian Moeckli, directeur général, Fondation de Nant

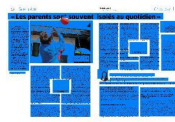


Sur www.leregional.ch

- **Les cantons romands avancent... mais pas tous à grands pas**
- **Témoignages de parents**
- **Le Canton s'explique**

Environ 80 cas par an

Pour le canton de Vaud, qui compte 8'000 naissances annuelles, le nombre de nouveaux cas de trouble du spectre autistique serait de 80 par an, estimation qui repose sur les données épidémiologiques internationales. «Le Centre Cantonal Autisme au CHUV pose environ 30 à 40 diagnostics précoces (avant 36 mois) par an», indique Nadia Chabane. «Par ailleurs, parmi les jeunes enfants avec un trouble de ce type, certains d'entre eux, généralement les formes les plus légères, ne sont repérés qu'à l'âge scolaire, période durant laquelle ils sont confrontés à la socialisation et où se révèlent plus clairement les difficultés de communication sociale.»



GRAPHIC: BILLY HENRI



Trois questions à la **Professeure Nadia Chabane**

Responsable de la Chaire d'excellence Hoffmann (Unil-CHUV) et cheffe du Service des Troubles du Spectre de l'Autisme et Apparentés.

« Des facteurs environnementaux pourraient jouer un rôle direct dans l'autisme »

Y a-t-il vraiment de plus en plus de cas de troubles autistiques, ou sont-ils simplement mieux détectés ?

► Une grande partie de l'explication est liée au fait qu'aujourd'hui, la détection des cas est bien meilleure, parce que les professionnels ont de meilleures connaissances sur le diagnostic et parce qu'il y a des critères diagnostiques plus clairs. Mais d'un point de vue épidémiologique pur, cela n'explique pas l'ensemble de cette augmentation. Quand j'ai débuté dans ce domaine il y a une vingtaine d'années, on parlait de 4 à 5 sur 1'000 sujets, alors que selon les données épidémiologiques internationales actuelles, cette prévalence est désormais de 1 sur 100.

Que sait-on des causes de ces troubles ?

► Le consensus scientifique international les considère comme l'expression d'un dysfonctionnement cérébral d'origine multifactorielle, dépendant du terrain génétique - plusieurs centaines de gènes seraient impliqués - et de facteurs environnementaux tels qu'infections virales, agents toxiques, prématurité, etc. D'après quelques publications, des facteurs environnementaux pourraient jouer un rôle direct dans le risque de développement d'un trouble du spectre autistique, notamment dans certains sites particuliers étudiés. Les perturbateurs endocriniens, par exemple, sont actuellement étudiés de

près dans plusieurs laboratoires, car ils entraînent des modifications souvent au niveau des cellules de reproduction et pourraient aussi entraîner des modifications au niveau même de l'expression des gènes.

Seul un médecin sur cinq serait formé à la détection précoce de ces troubles. Où en est-on en termes de formation ?

► La formation a démarré à grande échelle dans le canton depuis quatre ans. Dans le cursus des étudiants en médecine, deux cours ont pu être mis en place qui abordent notamment la reconnaissance précoce, ainsi qu'une journée complète pour les jeunes médecins et psychologues qui vont se spécialiser en pédopsychiatrie. Un programme de formation continue est proposé pour les pédiatres installés, qui a eu une répercussion directe très rapide: quand je suis arrivée en 2014, les enfants qui nous étaient adressés étaient souvent âgés de plus de 3-4 ans, alors qu'aujourd'hui nous voyons beaucoup de petits de 18-24 mois. En parallèle, beaucoup de crèches- garderies nous demandent d'organiser des formations sur la reconnaissance des signes précoces, ce que nous faisons bien volontiers. Mais soyons clairs: on ne va pas changer les choses du jour au lendemain, car les besoins en termes de formation sont vraiment grands.