

Ce qu'en pense

Quelle prise en charge pour les enfants avec des troubles du spectre autistique?

En plus de quarante ans d'activité, notre association a assisté à des progrès considérables dans le domaine de l'autisme : le diagnostic est devenu plus précis et plus fiable, la recherche a établi sans équivoque le caractère inné de l'autisme et les approches psychanalytiques ont progressivement laissé place à des accompagnements fondés sur des données scientifiques. Ces avancées majeures ne doivent toutefois pas masquer les défis persistants.

Le premier d'entre eux concerne l'accompagnement d'un nombre croissant d'enfants diagnostiqués. Selon les données récentes de l'Office fédéral des assurances sociales, ce nombre a augmenté de 348 % entre 2015 et 2024, alors que la population pédiatrique en général n'a progressé que de 8% sur la même période en Suisse. Pour les familles, comprendre le fonctionnement de leur enfant est essentiel, mais une prise en charge précoce, coordonnée et adaptée l'est tout autant.

Le parcours semé d'embûches des familles

Que se passe-t-il concrètement après qu'un-e pédiatre formule une suspicion de trouble du développement? Les familles doivent s'armer de patience: attente d'un rendez-vous en cabinet spécialisé, attente du résultat diagnostique, puis attente pour débiter la prise en charge, qui doit être multidisciplinaire. Et trouver des thérapeutes s'avère complexe: ils et elles sont nombreux et nombreuses à entrer dans le parcours de soin et les listes d'attente sont longues.

À cela s'ajoutent des démarches administratives parfois difficiles à comprendre, l'inquiétude face aux mois qui s'écoulent sans intervention, la nécessité pour les parents de se former eux-mêmes, puis la course aux places disponibles. Trouver une crèche ou une garderie acceptant un enfant autiste reste un défi, tout comme préparer l'entrée à l'école : faut-il privilégier l'enseignement ordinaire ou une structure spécialisée ? Les professionnel·les formé·es sont insuffisant·es, les places manquent et certaines thérapies ne sont toujours pas remboursées, ce qui creuse les inégalités entre les familles.

Agir pour l'enfant et ses proches

Face à ces réalités, notre association s'efforce d'apporter un soutien concret. Un annuaire en ligne des ressources utiles, accessible gratuitement sur autisme.ch, permet d'orienter les familles et les professionnel·les. Notre ligne d'aide est également à disposition pour informer, écouter et accompagner, dans une période où l'isolement et l'épuisement sont fréquents.

Améliorer la prévention et la prise en charge précoce en pédiatrie implique une approche globale, coordonnée et réaliste, centrée sur les besoins de l'enfant et de sa famille. C'est à cette condition que les avancées scientifiques pourront pleinement se traduire en bénéfices concrets sur le terrain.

Isabelle Steffen
Co-présidente de l'association Autisme Suisse romande