

Zentrum für Kinder- und
Jugend- psychiatrie
Prof. Dr. med. H.C.
Steinhausen
Direktor
Neumünsterallee 9
8032 Zürich

Kinder- und
Jugendpsychiatrische Klinik
UPK
Prof. Dr. med. K. Schmeck
Direktor
Schaffhauser Rheinweg 55
4058 Basel

Kinder- und Jugendpsychiatrie
Universitäre Psychiatrische
Dienste
Prof. Dr. med. W. Felder
Direktor
Effingerstrasse 12
3011 Bern

**** Depuis que la pétition originale a été soumise en juin 2008, à ce jour (avril 2010), les professionnels suivants ont encore apposé leur signature***

Office fédéral des assurances sociales
Assurance-Invalidité
Effingerstrasse 20
3003 Berne

Zürich/Bern/Basel im 2008

Intervention précoce auprès des enfants atteints d'autisme

Mesdames, Messieurs,

Nous – les soussignés – sommes préoccupés par la situation des enfants atteints d'autisme en Suisse. Les prestations actuelles de l'assurance invalidité sont très insuffisantes. Dans la pratique actuelle, on a complètement négligé une option thérapeutique, laquelle, à moyen et long terme pourrait empêcher une lourde souffrance et ferait économiser une grande somme d'argent. Par la présente, nous demandons à l'AI, de réviser leur politique actuelle et d'augmenter nettement les prestations auprès des enfants atteints d'autisme. Ces enfants doivent avoir droit à un traitement intense d'au moins 20 heures par semaine dès le moment de l'établissement du diagnostic. Or, dans la pratique actuelle et sans aucune justification scientifique, on offre au maximum deux heures par semaine de prise en charge précoce. Pourtant, seul un traitement beaucoup plus intense peut donner une véritable perspective de progrès.

Justification

Le nombre de diagnostics d'autisme ont fortement augmenté dans le monde entier au cours de ces dernières années. Même si en Suisse aucune statistique n'est disponible, les données connues à ce jour, de la part de plusieurs cabinets ainsi que d'institutions, nous amènent à la conclusion que même dans notre pays, le diagnostic d'autisme est de plus en plus fréquemment prononcé. Une enquête nationale a clairement démontrée les déficits dans la prise en charge des personnes avec autisme (Steinhausen, 2004).

En même temps, au cours des dernières années beaucoup de recherches ont été menées sur l'autisme. Aujourd'hui les experts sont convaincus qu'un traitement aussi précoce et intense que possible améliore nettement les capacités cognitives et le comportement des enfants atteints d'autisme et permet à la personne autiste une meilleure qualité de vie, aussi indépendante que possible, en dehors des institutions.

Jusqu'à ce jour l'AI n'a pas tenu compte de ces faits. Leur attitude ne correspond pas au niveau du savoir-faire international. Selon la pratique en vigueur, les enfants atteints d'autisme ont droit à des mesures médicales. En réalité, cela correspond à deux leçons d'intervention précoce par semaine. Pour un trouble envahissant du développement cela, est totalement insuffisant. Ainsi on prive les concernés des chances de développement et de progrès. A cela, s'ajoute qu'une intervention trop faible ou même l'absence de toute intervention aggrave la situation des personnes atteintes d'autisme : Leurs comportements inappropriés s'aggravent et avec l'âge ils deviennent permanents ou. Ainsi l'intégration devient quasiment impossible.

Les conséquences pratiques d'une telle politique sont connues. Beaucoup d'adultes atteints d'autisme vivent aujourd'hui dans des institutions, ne sont guère en mesure de suivre un emploi régulier et doivent souvent être pris en charge d'une manière intensive 24 heures sur 24. Cela engendre des frais énormes pendant des décennies, à la charge du pouvoir public. Nous sommes convaincus que cela n'est pas dans l'intérêt de l'État.

Nous, les médecins, sommes impuissants face à ce constat. Avant que l'AI ne reconnaisse un traitement approprié – dit intense – nous ne pouvons le prescrire et le proposer aux parents. Par conséquent, quelques parents s'organisent eux-mêmes. Ils mettent en œuvre des programmes d'intervention, avec des succès parfois considérables. Mais la plupart des pères et mères ne sont pas en mesure de supporter des dépenses aussi élevées. Par conséquent, leurs enfants restent à l'écart d'un traitement adéquat.

Cette situation est inadmissible. Il est inacceptable que les parents eux-mêmes doivent supporter financièrement des mesures qui sont absolument nécessaires pour leurs enfants handicapés. Ils ont déjà une grande charge à prendre dans leur vie quotidienne. Avec une intervention intense de 20 heures par semaine au moins, la thérapie de base serait couverte. Une grande partie des parents font plus de 20 heures par semaine.

Nous sommes bien conscients que la nouvelle répartition des tâches entre la Confédération et cantons, ce sont les cantons qui sont en charge des mesures pédagogiques. En ce qui concerne l'autisme il s'agit pourtant d'une affaire médicale, ce qui demande des solutions médicales, dont l'AI est responsable. On ne peut répondre au trouble envahissant du développement en appliquant simplement des mesures pédagogiques.

Nous nous réjouissons de votre prompt réponse et dans l'attente d'une proposition de rendez-vous, nous vous présentons, Monsieur Ritler, Mesdames, Messieurs, nos salutations distinguées.

Prof. Hans-Christoph Steinhausen
Universität Zürich

Prof. Klaus Schmeck
Universität Basel

Prof. Wilhelm Felder
Universität Bern

Kopie geht an: BSV, Direktion, Yves Rossier

Cosignitaire:

Ronnie Gundelfinger, Dr. med. Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Leiter der Autismus-Sprechstunde am Zentrum für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Universität Zürich

Esther Manser, Dr. med. Oberärztin, Leiterin der Autismus-Sprechstunde der Kinder- und Jugendpsychiatrischen Poliklinik KJPP Bern

Emanuel Isler, Dr. med. Chefarzt Kinder- und Jugendpsychiatrischer Dienst, Baselland

Peter Weber, Dr. med., dipl.-psych. Leiter a.l. Abteilung Neuropädiatrie, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Stiftungsrat Gehörlosen-Sprachheilschule Riehen (Trägerin des Autismus-Zentrum Riehen)

Matthias Baumgartner, Dr. med. Oberarzt, Abt. Stoffwechsel- und Molekulare Pädiatrie, Universitäts-Kinderklinik Zürich

Depuis que la pétition originale a été soumise en juin 2008, à ce jour (avril 2010), les professionnels suivants ont encore apposé leur signature:

Suzanne Walitza, Prof. Dr. med. Direktorin (seit 2009) der Zentrum für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Zürich

Olivier Halfon, Prof. Dr. med. Chef de service universitaire, SUPEA (Service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent), Lausanne

Nouchine Hadjikhani, Prof. Dr. med. Hadjikhani Lab, Brain Mind Institute, EPFL Lausanne

Dr. med. Mandy Barker Cheffe de clinique CCN-P Pédopsychiatrie de Liaison
Hopital Nestlé-CHUV Lausanne

Dr. Patrick Bruderlein, Université de Genève Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education Docteur en psychologie du développement. Enseignant et chercheur dans le domaine de l'autisme et des troubles envahissants du développement. Expert - psychologue auprès de différentes institutions du canton de Genève.

Gian Paolo Ramelli, PD Dr. med. primario di pediatria Ente Ospedaliero Cantonale (Tessin)
Bellinzona

Hilary Wood, Psychologue, Responsable, Consultation spécialisée en autisme, Office Médico-Pédagogique Genève