



RC-POS (24_POS_6)

RAPPORT DE LA COMMISSION THEMATIQUE DE LA SANTE PUBLIQUE chargée d'examiner l'objet suivant :

Postulat Chantal Weidmann Yenny et consorts - Le canton de Vaud est-il exemplaire en matière d'intégration des enfants atteints de TSA ?

1. PREAMBULE

La commission s'est réunie le 13 décembre 2024. Elle remercie M. Frédéric Ischy, Secrétaire de commission, pour les notes de séance.

Présent-e·s: Mmes Florence Bettschart-Narbel, Géraldine Dubuis, Sylvie Podio (présidence), Aliette Rey-Marion (en remplacement de feu Nicola Di Giulio), Muriel Thalmann (en remplacement de Sandra Pasquier), Marion Wahlen (en remplacement d'Olivier Petermann), Chantal Weidmann Yenny. MM. Sébastien Cala, François Cardinaux, Fabien Deillon, Gérard Mojon, Cédric Roten, Blaise Vionnet, Pierre Zwahlen (en remplacement de Rebecca Joly). Excusé·e·s: Mmes Rebecca Joly, Sandra Pasquier. MM. feu Nicola Di Giulio, Olivier Petermann, Marc Vuilleumier.

Représentant·e·s de l'Etat : MM. Frédéric Borloz, Conseiller d'Etat, Chef du Département de l'enseignement et de la formation professionnelle (DEF), Raphaël Gerber, Directeur général adjoint de la Direction générale de l'enseignement obligatoire et de la pédagogie spécialisée (DGEO), Direction psychologie, psychomotricité, logopédie en milieu scolaire (DPPLS). Mme Nadia Chabane, Directrice du Centre cantonal autisme (CCA), CHUV.

2. POSITION DE LA POSTULANTE

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) relève d'un trouble neurodéveloppemental qui se manifeste par des difficultés dans les interactions sociales, la communication et par des comportements répétitifs ou restreints.

Les *Centers for disease control and prevention* (CDC), constituant l'agence nationale de santé publique des États-Unis, rapportent une explosion des cas de TSA. Ils avancent que le nombre de ces cas a augmenté de 417% depuis l'année 2000. La Suisse ne dispose pas d'une étude épidémiologique similaire. Il reste néanmoins probable qu'en Suisse cette augmentation puisse être comparable. Les professionnel·le·s constatent cette explosion de cas dans leur pratique.

Au niveau fédéral et cantonal, il existe deux rapports traitant du TSA, datant respectivement de 2018 et de 2016. Ils mettent l'accent sur l'intégration des personnes autistes dans la société, la nécessité d'un diagnostic précoce et d'un accompagnement continu, ainsi que sur une meilleure coordination afin d'utiliser efficacement les moyens financiers à disposition. Le rapport fédéral recommande des interventions précoces, intensives pour les jeunes enfants, une meilleure intégration scolaire et professionnelle et encourage la formation et l'intégration dans le marché du travail. Au niveau cantonal, le rapport propose des pistes pour répondre à ces enjeux, comme l'encouragement du personnel médical à participer à des formations reconnues dans le domaine.

Le postulat s'attarde plus particulièrement sur la prise en charge dans le milieu scolaire des enfants présentant un TSA. En effet, sans un accompagnement de qualité, respectueux de leurs besoins, les personnes avec TSA

ne développent pas leurs potentialités. Elles risquent alors de se retrouver dans une situation de dépendance compromettant leur intégration dans la société à l'âge adulte. Au contraire, bien comprises et donc bien accompagnées, les personnes avec TSA peuvent acquérir beaucoup de compétences et vivre pleinement et dignement.

La DGEO finance la scolarité obligatoire. L'Office du soutien pédagogique et de l'enseignement spécialisé (OSPES) rentre en matière lorsqu'un enfant nécessite des mesures renforcées d'enseignement spécialisé, soit par un apport d'un e enseignant e spécialisé e en milieu ordinaire, soit par l'intégration dans une école spécialisée. Cette approche globale et individualisée dans le système scolaire vaudois reflète une prise de conscience croissante des besoins spécifiques de ces enfants et de l'importance d'une prise en charge adaptée dans le système éducatif.

Toutes les personnes rencontrées dans le cadre de l'élaboration du postulat se montrent unanimes quant à l'importance cruciale de l'évaluation des capacités de l'enfant avec TSA. En effet, les enfants autistes présentent une grande hétérogénéité en termes de capacités scolaires, nécessitant une approche individuelle pour chaque enfant. Cependant, leur prise en charge n'est pas sans problème. Pour de nombreuses familles, il s'agit encore d'un véritable parcours du combattant. Pour les enseignantes et les enseignants, cela ne va pas sans difficulté dans leur pratique quotidienne. Il existe donc encore de nombreux défis à surmonter pour garantir que tous les enfants reçoivent un diagnostic et une prise en charge précoces. La sensibilisation des professionnel·le·s de la santé et de l'éducation ainsi que des familles aux signes précoces de l'autisme sont essentielles pour améliorer les taux de diagnostic précoce.

Dans le cadre des débats sur le budget 2025 de l'État, et plus particulièrement des échanges concernant un amendement visant un ajout de 8 millions pour donner suite à la pétition d'un collectif d'enseignant·e·s demandant plus de moyens pour les classes 1P et 2P, le Conseiller d'État chef du DEF a conclu qu'une politique ne se discutait pas à une ligne du budget. La postulante partage cet avis et rappelle que le chef du DEF a souligné que l'inclusion de manière générale soulève beaucoup de questions, que la préoccupation du DEF est d'essayer d'amener un maximum d'enfants le plus loin possible et que le positionnement du curseur mérite d'être interrogé entre maintien dans l'école ordinaire et recours à l'école spécialisée ou dans le passage d'un·e enfant du préscolaire aux classes 1P et 2P.

Bien que, de manière globale, de nombreux progrès aient été réalisés dans la prise en charge de ces élèves, le postulat demande un point de situation sur cette question qui génère encore beaucoup de souffrances chez les enfants, les parents et qui met fortement sous pression le système éducatif. Le postulat donne également l'opportunité de réaliser une synthèse de toutes les réflexions menées au sein du DEF.

3. POSITION DU CONSEIL D'ÉTAT

Le chef du DEF affiche d'amblée tout l'intérêt porté au postulat qui mérite ainsi d'être renvoyé au Conseil d'État. La réponse au postulat permettra de faire le point sur les actions entreprises dans le domaine et les intentions du Conseil d'État en la matière. En effet, la problématique abordée se montre importante (accroissement du nombre des enfants avec un TSA), complexe et en évolution. Elle préoccupe depuis une bonne dizaine d'années la DGEO qui développe différentes mesures pour la prise en charge et l'accompagnement des enfants concerné-e-s.

4. DISCUSSION GÉNÉRALE

Quel est le taux de naissance d'enfants avec TSA?

Il y a 20 ans, ce taux s'élevait à 4‰ ou 5‰. Depuis une dizaine d'années, l'ensemble des études épidémiologiques dans le monde s'entendent pour un taux d'une naissance sur cent (1%). Les dernières études réalisées aux États-Unis avancent des chiffres plus élevés. Elles doivent cependant être prises avec précaution, car elles reposent sur des données concernant un petit nombre d'États. Par exemple, la Californie, vraisemblablement en raison d'aspects environnementaux non contrôlés, affiche la prévalence d'une naissance avec TSA sur 36 (2,8%). Compte tenu de ces indications, les scientifiques tablent aujourd'hui sur une prévalence du TSA de l'ordre de 2% des naissances. Cela fait beaucoup de personnes atteintes d'un trouble neurodéveloppemental pour lesquelles il convient de prévoir un accompagnement adapté tout au long de la vie. Dans ces circonstances, il importe d'anticiper les moyens à mettre en œuvre.

Quels sont les facteurs environnementaux qui peuvent expliquer la croissance des cas de TSA? Comment agir sur ces facteurs pour prévenir l'apparition des cas de TSA?

Les facteurs environnementaux connus sont les facteurs infectieux, certains médicaments et l'âge des parents (en particulier celui du père). Statistiquement, 10% à 20% des cas de TSA ne trouvent toutefois pas d'explications causales. Des hypothèses de recherche portent sur l'utilisation de pesticides/perturbateurs endocriniens ou des facteurs immunologiques en lien avec l'ethnie. Les certitudes manquent et la prudence s'impose dans les interprétations à donner.

Existe-t-il en Suisse des médicaments autorisés et prescrits qui peuvent exercer une influence sur l'enfant à venir ?

Non. Le médicament antiépileptique auquel il est fait référence et qui peut occasionner un TSA chez l'enfant à venir n'est pas prescrit à la femme enceinte, ni au père avant la conception. Le médicament en question reste un excellent médicament, mais il ne doit pas être utilisé durant la phase de conception et durant la grossesse.

Quel est l'état du dispositif actuel en matière de détection précoce du TSA, détection précoce dont l'importance est unanimement reconnue ?

Une des premières mesures fut de mettre en place sur l'ensemble du territoire cantonal une formation pour les pédiatres, la plupart des enfants dans le canton étant suivi·e·s par un·e pédiatre. Deux sessions de cette formation à la détection précoce du TSA ont lieu chaque année.

Depuis deux ans, l'intervention très précoce est en place : prise en charge des bébés symptomatiques à partir de 3-6 mois, cela même si le diagnostic définitif n'intervient qu'à 24 mois. Les dispositifs d'intervention, instaurés en collaboration avec le département en charge de la pédagogie spécialisée selon une stratégie validée scientifiquement, permettent une augmentation du quotient intellectuel (QI) de 20 points ainsi qu'un accès à la communication chez les enfants pris·e·s en charge entre 2 et 4 ans. Dans la dernière promotion des enfants suivi·e·s pendant 4 ans, 23 enfants sur 25 sont entré·e·s en classe enfantine, avec quelques mesures d'accompagnement.

Se peut-il qu'il y ait des enfants autistes qui ne soient pas détecté·e·s précocement ?

Non, les enfants autistes sont désormais détecté·e·s. Le problème réside dans l'accès à l'intervention précoce. Les modèles efficaces d'intervention précoce présentés dans la littérature internationale se montrent coûteux à mettre en place. Dans ces modèles, un·e enfant est accompagné·e par un·e adulte et est stimulé·e entre15 et 20 heures par semaine. Aussi, des protocoles beaucoup plus souples sont mis en œuvre : travail en situation naturelle (intervention précoce dans tous les milieux de vie de l'enfant concerné·e, en particulier dans les crèches et garderies), formation du personnel des lieux d'accueil de la petite enfance, partenariat avec les familles (formation des familles, coaching parental). L'assurance invalidité (AI) commence à financer pour partie les prestations en lien avec le coaching parental par exemple.

Pour un e commissaire, il convient de ne pas déposer des postulats pour tous les diagnostics psychiatriques possibles. Toutefois, en l'occurrence, la situation se montre différente, le TSA présentant de multiples aspects, relevant tant du domaine de la santé que de l'éducation, et impliquant l'intervention d'actrices et acteurs différents dans des situations qui peuvent rapidement se complexifier. L'intérêt des partenariats entre le secteur privé et le secteur public est de même salué.

Un e commissaire relève le dialogue parfois difficile avec l'OSPES pour que les écoles spécialisées accueillent des enfants présentant un diagnostic comparable. S'il est important de sortir pour un temps certains enfants de l'école ordinaire, le but des écoles spécialisées est bien de permettre la réintégration dans l'école ordinaire. À signaler le manque de places en école spécialisée pour les enfants entre 12 et 15 ans. En ce sens, le postulat pose de bonnes questions.

5. VOTE DE LA COMMISSION

La commission recommande au Grand Conseil de prendre en considération ce postulat à l'unanimité des membres présents, et de le renvoyer au Conseil d'État.

Morges, le 3 mars 2025.

La présidente : (Signé) Sylvie Podio