

*Proposition présentée par les députés:
M^{me} et M. Marie-Françoise de Tassigny,
Philippe Glatz et Pierre Marti*

*Date de dépôt: 3 septembre 2001
Messagerie*

Proposition de motion concernant les mesures de soutien aux jeunes enfants nécessitant un suivi thérapeutique

Le GRAND CONSEIL de la République et canton de Genève
considérant:

- qu'entre 10 et 15 % des bébés nés à Genève ont besoin d'un suivi thérapeutique impliquant des thérapies multiples (ergothérapie, physiothérapie, logopédie, et/ou psychothérapie) à moyen ou long terme, dès les premiers mois de leur vie ;
- que la fréquence des soins utiles et la dispersion des lieux où ils sont dispensés placent souvent les parents des enfants présentant un problème particulier devant une situation difficile : difficulté de répondre aux besoins spécifiques de ces enfants sans compromettre l'équilibre du reste de la famille, et consacrer, en particulier, assez de temps à la fratrie ;
- que, dans la mesure du possible, s'intégrer à la vie en société est pour les enfants nécessitant un suivi thérapeutique, comme pour les autres un objectif primordial ;
- que, faute de personnel d'accueil spécialisé, et de locaux adaptés aux soins, les crèches existantes ne peuvent qu'exceptionnellement permettre de contribuer à concrétiser cet objectif ;

- que des lieux adaptés aux besoins des bébés et de leurs familles avec les thérapies intégrées font actuellement défaut ;

invite le Conseil d'Etat

- à prendre en compte les besoins spécifiques des jeunes enfants dès 4 mois, nécessitant un suivi thérapeutique, dans le cadre des programmes de recherche, de soins, et d'accueil destinés à la petite enfance ;
- à prendre toutes mesures utiles en vue de la création de structures adaptées aux besoins d'intégration et de soins des bébés dès 4 mois nécessitant un suivi thérapeutique multiple, ainsi qu'au soutien de leurs famille.

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames et
Messieurs les députés,

Entre 10 et 15 % des bébés ont besoin, dès la naissance ou dans les 4 premières années de leur vie, d'un suivi thérapeutique à moyen ou long terme. Pour ces enfants en difficulté, comme pour les autres, l'objectif, répondant aux principes d'équité, est de leur permettre de parvenir à tout l'épanouissement physique et mental dont ils sont capables.

Préserver pour ces enfants les chances de s'intégrer au mieux à la société dans laquelle ils ont vu le jour est un objectif non moins essentiel. Dans les deux cas, les chances de succès sont d'autant plus bonnes que les difficultés particulières de ces enfants sont détectées et prises en compte plus tôt.

Ces dernières années, le nombre des naissances a considérablement augmenté. Les demandes de thérapies suivent bien sûr le même mouvement. Il existe régulièrement des listes d'attente chez tous les thérapeutes pour les prises en charge de bébés nés ayant des besoins particuliers. Le besoin est donc réel et urgent. Le problème ne fait qu'augmenter. Il ne concerne pas d'ailleurs les seuls enfants concernés au premier chef dans leur santé.

Pour chacun de ces enfants, c'est une famille toute entière qui est touchée dans son quotidien. Apprendre que son enfant est affecté par des problèmes spécifiques est souvent pour les parents un choc très important. Mais il ne suffit pas d'accepter l'inacceptable. De fait, lorsqu'un enfant nécessite un suivi thérapeutique à moyen ou à long terme, le quotidien de ses parents se transforme progressivement en véritable parcours du combattant.

Tout d'abord, les enfants atteints de retards de développement ou de problèmes spécifiques demandent de la part des parents beaucoup plus de soin et d'attention que les autres enfants. Plus fragiles, ils tombent facilement malades. Ensuite, suivant la nature du ou des problèmes particuliers présentés par l'enfant, plusieurs interventions thérapeutiques simultanées peuvent s'avérer nécessaires : par exemple ergothérapie, physiothérapie, psychothérapie, logopédie, selon les cas, en complément du suivi médical proprement dit. Se déplacer avec l'enfant pour se rendre à ces rendez-vous, souvent plusieurs fois par semaine, demande beaucoup de temps.

Enfin, les parents étant surchargés, les frères et sœurs des enfants suivis ne peuvent pas, bien souvent, bénéficier de l'attention à laquelle ils auraient

droit. Eux aussi sont ainsi mis en difficultés particulières, et s'avèrent en pratique plus fragiles que les enfants d'autres familles.

Très peu de données statistiques ont été recueillies jusqu'ici sur la question dans son ensemble. Néanmoins les thérapeutes sont régulièrement les témoins des problèmes auxquels se heurtent les familles confrontées à de telles situations. Leurs problèmes tendent à s'accumuler. Pour les parents, par exemple, cela va de l'absentéisme au travail – débouchant souvent sur des difficultés professionnelles – aux tensions à l'intérieur du couple, tensions qui aggravent notablement le risque d'éclatement familial.

Dans les familles ayant un enfant présentant des problèmes spécifiques, des « failles » s'approfondissent qui, dans d'autres circonstances, auraient pu passer inaperçues. La fatigue, et les difficultés quotidiennes répétées, l'impuissance à leur trouver des solutions adéquates, sont propices à la dépression ; il arrive aussi que l'accumulation des tensions déclenche un processus de violences familiales.

En résumé : la souffrance de nombreuses familles est réelle, tout comme le risque de marginalisation. Et les problèmes sont à l'évidence d'autant plus difficiles à affronter que le niveau de ressources matérielles de la famille est plus bas. Pour parvenir à s'en sortir, les parents d'enfants nécessitant un suivi thérapeutique doivent trouver une solution rationnelle d'organisation familiale, accroître leur disponibilité pour leurs autres enfants, et ne pas perdre pied au travail.

Or, en l'état des soutiens proposés, tenter de répondre aux besoins spécifiques d'un enfant plus fragile, sans négliger ceux des autres membres de la famille est, pour de nombreux parents, mission pratiquement impossible. En effet :

- si des structures thérapeutiques existent actuellement, les divers soins sont dispensés dans des lieux dispersés ;
- d'autre part, les crèches existantes ne disposent pas actuellement du personnel spécialisé permettant d'accueillir des enfants présentant des problèmes spécifiques notables. De sorte que les demandes des familles se trouvant dans les situations les plus difficiles restent justement en souffrance.

Les enfants présentant des problèmes particuliers doivent pouvoir bénéficier du suivi thérapeutique nécessaire. Ils doivent aussi pouvoir, comme les autres enfants, jouir de la possibilité de s'intégrer, dans toute la mesure du possible, à la société dans laquelle ils ont vu le jour.

Une réponse adéquate à ces deux besoins indissociables pourrait être trouvée par la création d'un lieu d'accueil intégré.

Ce lieu permettrait de grouper les interventions de soutien, de façon à répondre plus efficacement aux besoins de suivi thérapeutique, et à soulager les parents. Ce lieu d'accueil permettrait également aux enfants nécessitant un suivi de fréquenter des enfants sans problème particulier. Une structure d'accueil équipée pour suivre des rythmes de développement différents pourrait bénéficier à tous :

Les enfants concernés y trouveraient une réponse à leur double besoin de soutien thérapeutique et d'intégration sociale.

Les enfants ne présentant pas de problème particulier y seraient aussi accueillis dans des conditions optimales, puisqu'un personnel qualifié permettrait justement d'adapter l'accueil et les activités au rythme de développement de chaque enfant. Cette crèche serait en outre particulièrement propice à l'apprentissage précoce de la différence.

Les familles d'enfants nécessitant un suivi thérapeutique y trouveraient l'aide dont elles ont tant besoin. Le regroupement des interventions thérapeutiques dans un lieu unique représenterait pour les parents un gain de temps, et donc de disponibilité, pour les enfants présentant un problème spécifique, comme pour leur fratrie.

Pour les thérapeutes : le travail en unités pluridisciplinaires intégrées est également une mesure utile. Dans la situation actuelle, la réunion des colloques indispensables au suivi des enfants traités est souvent très problématique, pour des raisons d'horaires et de dispersion des lieux de travail. Les déplacements de thérapeutes représentent une perte de temps. Ils diminuent le temps de consultation utile, et donc le nombre de cas traités.

Préconiser le déplacement des thérapeutes vers les crèches de chaque quartier produirait les mêmes inconvénients. Cette solution se heurte d'ailleurs à des obstacles importants : si bonnes soient-elles, la plupart des structures d'accueil actuelles ne disposent en effet ni du personnel adapté à l'accueil d'enfants présentant des problèmes spécifiques, ni des locaux et des équipements nécessaires aux interventions dont ils ont besoin.

Pour les institutions d'assurances : la création de lieux d'accueil et de thérapies intégrées représente une mesure de rationalisation, sur le plan des prestations remboursées. Les économies concernent en particulier les frais de maladie, pour les enfants traités et leurs familles, et les frais de transports.

Mesdames et Messieurs les députés, les premiers moments de la vie sont des moments essentiels. Ils déterminent, nous le savons tous, l'avenir des futurs adultes. C'est vrai pour les enfants qui ne présentent pas de difficultés particulières, et pour les plus fragiles aussi. Mieux répondre aux besoins de ces enfants représente donc un enrichissement réel pour notre société toute entière.

En espérant que vous ferez bon accueil à cette motion, qui répond à un besoin urgent pour ces enfants et leurs familles, nous vous demandons, Mesdames et Messieurs les députés, de renvoyer cette motion au Conseil d'Etat.