

## **Postulat demandant un état des lieux de la prise en charge des enfants autistes dans le canton de Vaud et des soutiens accordés à leurs familles et une analyse de la possibilité de développer des Unités d'accueil temporaire (UAT) aptes à accueillir notamment des adolescents.**

### **Un handicap dont on parle**

L'autisme est un handicap bien connu si l'on considère le nombre d'articles paraissant régulièrement sur ce sujet dans les médias; parce qu'il y a de plus en plus d'enfants touchés par un trouble envahissant du développement; et enfin parce que l'on ne saurait ignorer un phénomène qui affectait 4 à 5 enfants sur 10'000 il y a encore vingt ans et qui, aujourd'hui, en touche 1 sur 130, dans les pays industrialisés, essentiellement en raison des progrès faits au niveau du diagnostic.

Il est en revanche aussi mal connu parce qu'il est multiforme; son diagnostic reste difficile à poser et il résiste à bien des explications. Enfin, les récents travaux portant sur les multiples facteurs qui entrent dans la "composition" de l'autisme (facteurs génétique et environnemental, par exemple), se heurtent encore et toujours à la théorie de la psychose infantile, développée dans la deuxième moitié du 20<sup>e</sup> siècle et qui, même si elle a été clairement invalidée, imprègne la compréhension actuelle de l'autisme et, plus grave, sa prise en charge dans les institutions, en mobilisant des ressources pour des processus d'accompagnement dont on connaît aujourd'hui le peu d'efficience.

### **Une souffrance méconnue**

Pour les familles, l'éducation d'un enfant souffrant d'autisme est, au mieux, un parcours du combattant, au pire, une véritable errance. Dès le plus jeune âge, la prise en charge s'avère très lourde, sans répit, sans vacances. Les troubles du sommeil, extrêmement fréquents, privent les parents de repos et contribuent, petit à petit, à l'usure des personnes et du couple. Souvent, pour compenser une prise en charge institutionnelle inadaptée ou fataliste, les parents s'investissent également dans toutes sortes de thérapies, d'approches pédagogiques, d'aménagements alimentaires qui demandent beaucoup de temps, d'énergie et d'argent. La plupart du temps, la mère cesse toute activité professionnelle pour se consacrer à son enfant (il ne reste que des "miettes" pour la fratrie, qui en souffre particulièrement), et le père doit aménager son emploi du temps pour soutenir la famille. Une fois sur deux, il finit par quitter la maison. Moyennant tous ces efforts, l'enfant parvient à faire quelques progrès; mais ses acquis restent fragiles, car souvent il régresse au moindre relâchement.

### **Des naufrages programmés**

Enfin, après toutes ces années de sacrifices, de soucis incessants, d'isolement, de contraintes (le voisinage qui ne tolère plus, les déménagements forcés), l'enfant entre dans l'adolescence. Le mal-être caractéristique de cet âge est alors décuplé par le handicap, l'incapacité de se percevoir, de nommer ses émotions, d'en parler. Alors, les troubles du comportement deviennent souvent plus lourds de conséquences; l'enfant devient agressif, il s'en prend à son frère, sa sœur, ou à sa mère. Comme il a grandi, pris du poids, qu'il est devenu fort et qu'il ne connaît pas sa force, il devient dangereux. S'en prenant au matériel, il cause des dégâts importants; quant aux proches, ils vivent cette période dans une grande angoisse, littéralement la peur au ventre. Il y a des moments calmes. Puis la crise survient, si difficile à prévoir et à comprendre. De l'aide ? Aucune. Personne ne peut rejoindre l'enfant... Les grands-parents qui, il y a quelques années encore, l'accueillaient pour une nuit afin d'offrir un peu de repos à la famille, n'osent plus. Les hôpitaux ne savent qu'en faire; quant aux urgences psychiatriques, elles n'offrent que quelques rares places et n'ont d'autre recours que la médication.

C'est ainsi que, faute de moyens, faute de relais, quelques familles, ou mamans seules, vont au-devant d'un naufrage programmé, inévitable, dont elles ne savent juste pas quand, ni comment il se produira. En attendant, elles vivent un stress permanent, sans aucun espace de récupération, une véritable vie d'esclave, dont personne n'a idée, les proches mis à part.

### **Des structures relais pour l'adolescence**

A ce stade, le plus grand besoin des familles serait une structure capable de prendre le relais. Ces UAT (unités d'accueil temporaire) existent, mais le nombre de places est insuffisant et, surtout, elles ne sont pas prêtes à accueillir des adolescents souffrant d'autisme. Au compte-gouttes, il est vrai, quelques familles trouvent une solution de prise en charge. Il s'agit invariablement de solutions bricolées, faisant intervenir des locaux pas vraiment adaptés ainsi qu'un personnel non formé en autisme. Plusieurs mamans concernées préféreront d'ailleurs se sacrifier (au sens fort) plutôt que de confier leur enfant à une structure qu'elles ne sentent pas prête, ou de le voir pris en charge autrement que spécifiquement à l'autisme.

Car là est le terme-clé: prise en charge spécifique à l'autisme. Une telle prise en charge adaptée existe mais elle demande un investissement qui n'a rien à voir avec celui qu'exigent d'autres handicaps : fort taux d'encadrement, connaissances de stratégies d'apprentissage spécifiques, interventions spécialisées (logopédie, ergothérapie, activités thérapeutiques en piscine, activités sportives, régimes alimentaires individualisés, nombreux soins à effectuer, etc.) Ce sont des investissements conséquents, mais c'est à ce prix seulement que la prise en charge est possible, si l'on veut éviter des situations dramatiques qui nécessiteront pour leur gestion des moyens encore plus considérables en institution et sur le long terme.

### **La nécessaire gestion des cas d'urgence**

Sinon, on court à l'échec. C'est-à-dire souvent le recours à la médication qui, en situation d'autisme, ne sert pas à grand-chose et, au contraire, pose de nombreux problèmes (déclenchement ou réactivation de l'épilepsie, par exemple). L'adolescent peut considérablement en souffrir. C'est, en réalité, une forme de maltraitance.

Dans la majorité des cas, le jeune en question retournera finalement dans sa famille. Mais, il ne s'agit pas d'une véritable solution, car les parents ont déjà assumé le handicap de leur enfant depuis son plus jeune âge; ils sont complètement "vidés", usés. Il n'est même pas sûr qu'ils puissent tous récupérer de leurs années d'errance. Il est grand temps donc qu'ils soient déchargés d'une partie de leur fardeau.

Le manque de relais réguliers pour les familles est d'autant plus regrettable que seule une structure où l'adolescent a l'habitude d'aller sera à même de l'accueillir en situation de crise. Structures de relais (ou unités d'accueil) et gestion des urgences sont, en réalité, deux problématiques étroitement imbriquées. En d'autres termes: la prise en charge d'urgence ne s'improvise pas, elle se prépare. Vouloir amener un adolescent autiste, en état de décompensation, dans un endroit où il n'a jamais mis les pieds, vouloir le confier à des personnes qu'il n'a jamais vues, c'est le cauchemar garanti pour tout le monde: pour l'enfant lui-même, pour ceux qui auront à s'en occuper et, enfin, pour ceux qui l'auront confié.

### **Saluer ce qui se fait**

Les parents concernés saluent les louables efforts fournis par certaines écoles et institutions pour accueillir au mieux les enfants souffrant d'autisme qui leur sont confiés. Ils relèvent aussi l'engagement de leur personnel. Ils saluent enfin une politique basée sur l'intégration, qui prend le contre-pied d'une ancienne tendance poussant, jusqu'ici, à l'institutionnalisation et mettant les jeunes handicapés volontiers à l'écart. Malheureusement, tous les enfants ne peuvent être intégrés et il faut constater que quelques situations passent "entre les mailles du filet".

En réponse à ces besoins, certaines institutions comme la Fondation de Vernand (avec un groupe de travail "Autisme 15-25") ont déjà réfléchi à l'ensemble de cette problématique et dégagé un certain nombre d'axes prioritaires visant à la réussite d'une prise en charge adéquate. Le Conseil d'Etat a également mandaté une commission de réflexion présidée par le Professeur Magistretti pour imaginer la création d'un centre de compétences en autisme dans notre canton. Toutes ces réflexions et initiatives sont bienvenues, mais il faut bien reconnaître qu'elles initient un processus à long, voire très long terme. Or, quelques situations, vraiment urgentes, nécessitent une réponse de qualité, à court terme. Nous demandons par conséquent qu'un réel coup d'accélérateur soit donné à la création de relais adéquats permettant aux familles de souffler quelques jours et semaines.

**En conclusion, par voie de postulat, nous demandons :**

1. D'établir un état des lieux de la prise en charge des enfants autistes dans le canton de Vaud et des divers soutiens accordés à leurs familles, ainsi que des réflexions en cours dans ce domaine;
2. D'analyser la possibilité de développer des structures-relais pour les familles (accueil d'enfants, d'adolescents, d'adultes en UAT ou en internat) en vue, en particulier, de la gestion des urgences (situation de crise), et d'en évaluer les coûts.

*Souhaite développer et demande le renvoi à une commission*

Lausanne, le 29 mai 2012



Elisabeth Ruey-Ray, députée

# Liste des députés signataires – état au 10 janvier 2012

Aebi Jean-Robert	Capt Gloria	Dind Claudine
Aellen Catherine	Chapatay Albert	Dolivo Jean-Michel
Amstein Claudine	Chappuis Laurent	Ducommun Philippe
Ansermet Jacques	Chatelain André	Dufour Claude-Eric
Apothéoz Stéphanie	Cherubini Alberto	Durussel José
Attinger Doepper Claire	Chevalley Christine	Duvoisin Ginette
Aubert Mireille	Chevalley Isabelle	Eggenberger Julien
Baehler Bech Anne	Cherix François	Epars Olivier
Ballif Laurent	Chollet Jean-Luc	Favez Jean-Michel
Bally Alexis	Chollet Jean-Marc	Favrod Pierre-Alain
Bavaud Sandrine	Christen Jérôme	Ferrari Yves
Berlie Olivier	Collet Michel	Fiora-Guttman Martine
Bernhard Maximilien	Clot Bertrand	Freymond Cantone Fabienne
Berseth Verena	Cornamusaz Philippe	Gaille Pierre-André
Bolay Guy-Philippe	Cornaz-Rovelli Valérie	Gay Valotton Michèle
Bonjour Eric	Courdesse Régis	Girardet Lucas
Bonny Dominique-Richard	De Icco Fabrice	Gardon Julien
Borloz Frédéric	De Montmollin Martial	Glutz Félix
Bory Marc-André	Debluë François	Golaz Florence
Bottlang-Pittet Jaqueline	Décosterd Anne	Golaz Olivier
Brélaz François	Delay Elisabeth	Gorrite Nuria
Buffat Marc-Olivier	Depoisier Anne-Marie	Grandjean Pierre
Buffat Michaël	Desmeules Michel	Grobéty Philippe
Cachin Jean-François	Despot Fabienne	Grognuz Frédéric
Calpini Christa	Devaud Grégory	Guignard Jean

Liste des députés signataires – état au 10 janvier 2012

Guignard Pierre	Moned Alain	Rostan Jacqueline
Haenni Frédéric	Montangero Stéphane	Roulet Catherine
Haldy Jacques	Mossi Michele	Ruey-Ray Elisabeth
Haury Jacques-André	Mouquin Michel	Saugy Roger
Hurni Véronique	Nicolet Jacques	Schilt Jean-Jacques
Jaquet-Berger Christiane	Oran Marc	Schwaar Valérie
Jaquier Rémy	Pache Rémy	Schwab Claude
Jobin Philippe	Papilloud Anne	Silauri Alessandra
Junglaus Delarze Suzanne	Payot François	Sonnay Eric
Kappeler Hans Rudolf	Pernoud Pierre-André	Sordet Jean-Marc
Kernen Olivier	Perrin Jacques	Surer Jean-Marie
Labouchère Catherine	Pertusio Mario-Charles	Truffer Jean-Jacques
Mahaim Raphaël	Pidoux Jean-Yves	Uffer Filip
Maillefer Denis-Olivier	Pidoux Pierre-André	Venezelos Vassilis
Mange Daniel	Poncet Gabriel	Villa Sylvie
Manzini Pascale	Progin Sylvie	Voiblet Claude-Alain
Marendaz André	Randin Philippe	Volet Pierre
Martinet Philippe	Rapaz Pierre-Yves	Vuillemin Philippe
Mattenberger Nicolas	Rau Michel	Walther Eric
Mayor Olivier	Reichen Gil	Weber-Jobé Monique
Melly Serge	Renaud Michel	Wehrli Laurent
Mercier Pierre-Alain	Rey-Marion Alette	Wyssa Claudine
Meyer Roxanne	Reymond Philippe	Yersin Jean-Robert
Miéville Michel	Rithener Christiane	Züger Eric
Modoux Philippe	Rochat Nicolas	Zwahlen Pierre