

Postulat Elisabeth Ruey-Ray 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

Développement - texte déposé

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 XX^e 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'efficacité.

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 unités d'accueil temporaire (UAT) 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 leur famille, 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.

Demande le renvoi à une commission.

Lausanne, le 29 mai 2012.

*(Signé) Elisabeth Ruey-Ray
et 32 cosignataires*

Développement en plénum

Mme Elisabeth Ruey-Ray : — Le postulat que j'adresse au Conseil d'Etat est assez complet. Aussi je ne vais pas, à proprement parler, lui apporter un développement. Vous me permettrez cependant d'expliquer les raisons qui m'ont poussée à le déposer puisqu'il ne me sera pas possible de le faire lors de la réunion de la commission à laquelle ce postulat sera soumis étant donné que mon mandat de députée aura pris fin d'ici là.

Lors de sorties que je fais avec mes chiens dans les environs de Nyon où j'habite, j'ai croisé à plusieurs reprises une femme et un enfant, en balade eux aussi, et j'ai été chaque fois intriguée par leur comportement. L'enfant courait de ci de là, de manière désordonnée et imprévisible, poussant des cris aigus et inhumains, tandis que sa mère bondissait elle aussi de ci de là pour tenter de le suivre et de canaliser son énergie et son comportement. Vous aurez compris que ce garçon était atteint d'un trouble envahissant que l'on nomme autisme. Il se trouve que je connaissais le père et les grands-parents de cet enfant. J'ai donc eu l'occasion d'aller chez eux, de rencontrer la famille, le père, la mère, le garçon en question et une sœur un peu plus jeune que lui. Chez eux, j'ai pu observer les mêmes comportements du garçon. A chaque visite, nos conversations étaient ponctuées de cris, de gestes et de déplacements désordonnés. Les parents, continuellement sur le qui-vive, se levaient à tour de rôle pour ramener l'enfant au bon endroit ou tenter de le raisonner ou de l'orienter vers une activité acceptable. Quand je leur ai demandé si ce comportement était fréquent, ils m'ont répondu qu'il était permanent, le jour et parfois la nuit si le garçon ne dort pas ; tellement permanent que la famille a dû déménager, les voisins ne les supportant plus. Le couple a été sur le point d'éclater à plusieurs reprises et la jeune sœur a dû être suivie psychologiquement parce que la compagnie de ce frère malade polarisant l'attention continue de ses parents rendait son développement à elle aussi incertain.

Aujourd'hui, le garçon a grandi, il a la taille d'un adolescent, ses forces se sont décuplées au point qu'il devient dangereux car des crises se font jour. Les grands-parents qui déchargeaient de temps en temps les parents ont renoncé à le prendre. La famille se trouve donc seule à gérer ce que vous me permettrez d'appeler un enfer. Mais rassurez-vous cependant, aujourd'hui l'histoire a pris une autre couleur. Un lieu d'accueil a enfin pu être trouvé pour ce garçon après des années de recherche et de demandes inabouties. Il est accueilli en semaine dans une institution par des professionnels et bénéficie d'une prise en charge en unité d'accueil lorsque des crises se présentent. Sa vie a donc changé, comme celle de sa famille. Je l'ai revu d'ailleurs il y a peu, les cris ont cessé et si son comportement reste particulier, il ressemble davantage à celui des enfants de son âge. Ses parents respirent, recommencent à vivre. Bref, vous l'aurez compris, sans cette institution et la prise en charge qu'elle offre, la famille aurait éclaté et le garçon serait définitivement destiné à l'exclusion. Il a fallu cette prise en charge adaptée à l'autisme, qui ne peut être qu'individualisée car elle requiert de l'éducateur une grande disponibilité ainsi que de très larges compétences. Mise en œuvre avec succès, elle parvient à créer une dynamique positive, chaque petite victoire en appelant une autre. L'enfant autiste est bien plus sensible qu'on ne le croit à ses limites. Il souffre de son handicap et de ses impuissances. Découragé de n'arriver à rien, il n'essaie plus rien. Mais lorsqu'il voit que l'on croit en

lui et en ses capacités, lorsque ses apprentissages ont été aménagés, balisés, présentés avec les outils adéquats et qu'il parvient à la réussite, il reprend confiance et se développe. Et d'un enfant condamné à une vie sans relations avec les autres, débilitante, on arrive à faire un individu apte à partager la vie d'une collectivité.

Des familles comme celle-là, il y en a plusieurs, malheureusement, dans le canton. Elles vivent, je l'ai dit et le répète, un enfer. Une prise en charge appropriée peut les sauver du désastre. C'est pourquoi j'ai déposé ce postulat. Il vise, très modestement dans un premier temps, à faire un état des lieux des structures existantes, un recensement des possibilités offertes aux familles en difficulté. Il vise encore une prise de conscience que des unités d'accueil temporaire sont devenues indispensables pour gérer des enfants qui, une fois devenus adolescents et adultes, ne sont plus gérables par leurs seuls parents. La communauté et les pouvoirs publics doivent s'y engager, car, selon le principe de la subsidiarité, ils sont les seuls à pouvoir le faire. Il s'agit dès lors d'un devoir de solidarité et de responsabilité communautaire. Je remercie par avance le Conseil d'Etat de bien vouloir prendre en considération ce postulat et de lui apporter la réponse qu'il mérite.

La discussion n'est pas utilisée.

Le postulat, cosigné par au moins 20 députés, est renvoyé à l'examen d'une commission.