

**RAPPORT DE LA COMMISSION**  
**chargée d'examiner l'objet suivant :**

**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**

La commission thématique de la politique familiale s'est réunie le 4 septembre 2012. Elle était composée de Mesdames Stéphanie Apothéloz, Claire Attinger Doepper, Laurence Cretegny, Florence Golaz (présidence), Sylvie Podio, Delphine Probst-Haessig, Myriam Romano-Malagrifa et de Messieurs Alexandre Berthoud, Michel Collet, Serge Melly, Maurice Neyroud, Yves Ravenel (en remplacement de Mme Alice Glauser), Denis Rubattel, Maurice Treboux et Pierre Volet.

Ont participé également à la séance : Madame la Conseillère d'Etat Anne-Catherine Lyon, cheffe du DFJC, Monsieur Serge Loutan, chef du SESAF et Monsieur Patrick Beetschen, chef de division des programmes de santé publique et de prévention au SSP.

Nos remerciements vont à Madame Carole Pico, du secrétariat général du Grand-Conseil, pour l'excellente tenue des notes de séance.

## **1. Demandes de la postulante**

La postulante demande au Conseil d'Etat :

- 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.

## **2. Position du Conseil d'Etat**

Les départements (DSAS et DFJC) ont depuis longtemps mis en place des mesures et des structures en lien avec les enfants atteints d'autisme. Certains de ces enfants sont en mesure d'accomplir l'ensemble de leur scolarité dans l'école obligatoire, avec des appuis de professionnels, d'autres ont des troubles intenses et devront rester à vie dans une structure. Les champs sont couverts sur le plan thérapeutique et sur le plan de l'intégration ; en revanche on doit encore apporter des améliorations sur la relève des parents et des proches aidants avec des institutions qui existent, comme les unités d'accueil temporaire (UAT), dans lesquelles on peut placer des enfants et des adultes qui vivent à la maison, le temps d'une journée par exemple.

Le spectre autistique est très large et l'encadrement doit respecter cette diversité. Par exemple, deux enfants atteints d'autisme on pu suivre le gymnase ces deux dernières années ; il y a aussi une dizaine d'adolescents (population concernée par le postulat) qui nécessitent une prise en charge 24h/24, car les troubles sont accompagnés de violence importante contre eux-mêmes et les autres.

La dimension du diagnostic a évolué à travers les âges. L'impact de cette maladie est plus important, car on identifie mieux les situations actuellement. Un travail commun est mené avec le département psychiatrique du CHUV en lien avec le SESAF et le SSP, sur la définition d'un Centre de compétence des troubles du spectre de l'autisme. Un rapport a été préparé par le professeur Magistretti en lien avec le professeur Guex, qui était l'ancien directeur du département psychiatrique du CHUV. La question qui se pose est de comment aider, appuyer l'entourage et la famille qui sont aussi en situation de souffrance.

Actuellement, les enfants autistes sont scolarisés et pris en charge. Selon la lourdeur de l'handicap, ces enfants sont pris en charge, soit par l'école régulière, soit accueillis dans des structures d'enseignement spécialisé. Il existe deux structures qui sont spécialisées dans l'autisme dans le canton de Vaud, soit l'Ecole pour enfants atteints d'autisme (EEAA) à Lausanne, pour la région du centre et de l'est du canton et une structure à Nyon, qui dépend de la Fondation de Vernand, pour l'ouest du canton.

Depuis plusieurs années, les budgets ont été votés pour développer une politique d'UAT. Historiquement, la première UAT, Le Pivert, a été développée à Lausanne pour les petits enfants polyhandicapés. Cette structure dépend de la Fondation Dr A. Combe-La Cassagne. Actuellement, un projet de développer les UAT sur l'ensemble du canton est en cours. Une structure à Aigle, chapeauté par la Fondation de Verdeil, a été ouverte et une autre, La Galane, à l'institution de l'Espérance à Etoy. Une UAT, le Petit Prince a été créée à la Fondation Perceval. Un projet à Yverdon vient d'être débloqué par la Cour de droit administrative du Tribunal cantonal. On a aussi le projet de créer des microstructures, de 3 à 4 places, dans la région lausannoise, pour compenser le manque spécifique d'UAT pour les adolescents atteints d'autisme.

Les moyens financiers ne sont pas infinis et il faut progresser pas à pas pour trouver les financements et les partenaires possibles.

Les adolescents les plus sévèrement atteints sont actuellement pris en charge par les structures, soit les UAT existantes, soit par des associations comme la Fondation Coup d'Pouce. La Fondation Perceval prend en charge des adolescents. Il est toutefois difficile à l'heure actuelle de répondre à la demande des parents.

### **3. Discussion générale**

Un commissaire se demande s'il y a des régions qui présentent plus de demandes que d'autres. Il est répondu que la région lausannoise ne dispose pas de structures d'accueil souples et rapides. Il faut se rendre à Aigle pour déposer l'adolescent pour un week-end ou une nuit. La Côte est mieux servie que d'autres régions, ceci pour des raisons historiques.

La commission se demande si l'offre actuelle et future en UAT permettra de répondre à la demande. Il y a dans le canton une dizaine d'adolescents pour lesquels la gravité de la situation est telle qu'il faut trouver une à deux nuits par semaine et au moins un week-end par mois, plus une à deux semaines de vacances. Aujourd'hui, il manque 3 à 4 places dans la région lausannoise mais un projet est en voie de concrétisation. Les UAT ont été développées d'abord pour les 0-4 ans pour suppléer l'hôpital afin qu'on puisse donner à ces enfants la possibilité de rester en famille et que celle-ci puisse être aidée. Maintenant, on étend la mission des UAT aux 0-20 ans et à d'autres types de handicaps. Le besoin actuel serait couvert avec 3 places d'UAT à Yverdon et 4 places à

Lausanne. Il faut noter que les UAT ne peuvent pas répondre au 100% des demandes. Par ailleurs, on ne veut pas développer dans le canton une surcapacité d'accueil alors que ce type d'accueil est très coûteux. Il faut veiller à ne pas se trouver dans une situation où l'offre peut créer le besoin.

Un commissaire se demande s'il y a eu des réflexions de type CMS (aide à domicile) pour soulager les familles. Il est répondu que pour les enfants dont on parle ici, avec un autisme sévère, soulager la famille c'est permettre à la famille de fonctionner sans l'enfant. L'UAT est une bonne formule. Une structure comme PHARE, structure dont les personnes se déplacent à domicile, est une alternative lorsqu'il n'y a pas de place dans une UAT.

Il est également demandé quelle est la collaboration possible entre les services cantonaux et les structures privées. Dans l'ensemble du canton, la prise en charge de ces enfants handicapés date de plusieurs générations (170 ans). A une certaine époque, des personnes privées ont créé des structures. Peu à peu, on a pensé que ce rôle devait échoir à l'Etat. Cela fait maintenant plusieurs décennies que ce rôle est accompli par des fondations privées, mais subventionnées à 100% par l'Etat dans une relation proche. L'Etat prend contact avec les fondations lorsqu'il identifie certaines prestations dont il a besoin. Il n'y a pas d'interdiction de mettre en place une structure privée, en revanche, l'Etat ne peut être mis devant le fait accompli par une fondation qui a mis en place certaines prestations, alors qu'il n'en a pas besoin. Le but de l'Etat n'est pas de multiplier les interlocuteurs. Lorsque les fondations privées développent des structures qui ne conviennent pas, l'Etat ne peut pas entrer en ligne de compte pour une collaboration, d'autant plus que celle-ci concerne des engagements financiers importants.

Un commissaire se demande quel est le plan B en cas de besoin d'une UAT d'urgence alors que toutes les structures sont complètes. Cela est effectivement déjà arrivé et la prise en charge a eu lieu à l'hôpital. A la suite d'un cas spécial, une cellule DCPHM mineurs (Dispositif de coordination pour la prise en charge de l'handicap mental) a été créée en collaboration entre le SESAF, le SSP et le CHUV, qui permet de recourir en urgence à du personnel et à des ressources. Ce dispositif interservices, qui dépend du Département de psychiatrie du CHUV, vise non seulement à gérer les situations de crise mais aussi à les anticiper. Les enfants qui présentent des possibilités de crises majeures sont suivis.

On relève que la proportion d'enfants atteints d'autisme est en augmentation. Le plus vraisemblable est que ce type d'handicap est diagnostiqué de manière plus importante aujourd'hui. La demande augmente et les formes les plus légères d'autisme sont de plus en plus présentes dans le débat public. Les réflexions sur la manière d'envisager les méthodes d'accompagnement se sont développées. Deux grandes tendances se dégagent : celle qui travaille sur le traitement des thérapies (tendance psychiatrique et analytique) et celle qui travaille sur l'encadrement de l'enfant avec des méthodes psychocomportementalistes. L'un des buts assignés au Centre de compétence des troubles du spectre de l'autisme est notamment de mettre en dialogue ces approches différentes.

S'agissant des autres cantons, on n'a aucun signal montrant qu'ils vivent autre chose que le canton de Vaud. Les Valaisans prônent l'intégration absolue, mais la plupart des autres cantons fonctionnent comme le canton de Vaud avec des mixités de prise en charge (institutions et intégration dans l'école). Il est relevé que le canton de Vaud est identifié comme un canton leader pour les types d'handicaps lourds. De nombreux parents viennent s'y installer pour bénéficier des structures.

Il est demandé à la commission de préciser l'orientation du postulat de Madame Ruey-Ray. Il semble que le postulat concerne avant tout la relève parentale par la mise sur pied d'UAT, notamment pour les nuits, les week-ends et les vacances, avec une réflexion particulière sur la relève des parents pour les adolescents et jeunes adultes atteints d'autisme.

#### **4. Recommandation de la commission**

La commission, à l'unanimité, recommande au Grand Conseil de prendre ce postulat en considération en insistant sur l'aspect de la relève des parents et des proches aidants et de le transmettre au Conseil d'Etat.

Gland, le 16 novembre 2012

La rapportrice :  
(signé) *Florence Golaz*