

## RÉPONSE DU CONSEIL D'ETAT

### à l'interpellation Florence Golaz et consorts - Spectre autistique : importance d'un diagnostic et d'une prise en charge précoces et d'une pluralité des approches thérapeutiques

#### **Rappel de l'interpellation**

*L'autisme est un trouble envahissant qui altère, entre autres, les domaines du langage, de la communication et entrave gravement l'évolution normale des fonctions intellectuelles et motrices. Les enfants atteints d'autisme souffrent d'une déficience en communication verbale et non verbale, en interaction sociale ainsi que dans leurs compétences de jeu. Ces troubles font qu'il leur est difficile de communiquer avec les autres, ce qui les met dans une isolation sociale frustrante. Sans stimulations, ces enfants n'arrivent pas à développer suffisamment de compétences pour pouvoir évoluer normalement dans la société. Une prise en charge précoce et intensive est indispensable afin de leur donner un avenir meilleur.*

*Les familles ayant des enfants atteints d'autisme rencontrent les difficultés suivantes :*

*# Retard considérable dans l'obtention d'un diagnostic. Dans la majorité des cas, le diagnostic est posé vers l'âge de 5-6 ans, contre 18 mois aux USA. Pourtant, plus une prise en charge intensive est précoce et meilleures sont les chances pour l'enfant de développer davantage de compétences.*

*# Insuffisance de personnel et manque de formation spécifique à l'autisme. Sans une expérience et une connaissance approfondie de l'autisme, les divers professionnels confrontés à des enfants aux troubles comportementaux parfois déroutants, sont souvent désarmés.*

*# Manque de centres d'accueil spécialisés de prise en charge des personnes atteintes d'autisme, notamment pour les enfants en âge préscolaire.*

*# Diversité des méthodes thérapeutiques et absence de consensus sur les traitements à suivre.*

*Au vu de ce qui précède, j'ai l'honneur de poser les questions suivantes au Conseil d'Etat :*

*# Quelles sont les possibilités de détection précoce des troubles du spectre de l'autisme (TSA) dans le canton de Vaud et vers quel âge le diagnostic est-il généralement posé ?*

*# Est-ce que le Conseil d'Etat est également d'avis que la formation des pédiatres est souvent lacunaire par rapport à la problématique de l'autisme et de sa détection précoce ? Quelles sont les pistes développées pour y remédier ?*

*# Quel est le nombre de places dans des institutions spécialisées dans le canton pour accueillir de jeunes autistes ? Est-ce que ce nombre est suffisant ? Quels sont les efforts planifiés dans le domaine de l'accueil, notamment dans l'accueil préscolaire ?*

*# Les thérapies proposées sont diverses, allant des méthodes relevant de la psychiatrie à celles de type socio-éducatif ou comportemental. Quelles sont les expertises par rapport à ces différentes approches ? Quelles sont les thérapies qui sont reconnues par le canton de Vaud et comment sont distribuées les aides dans ce domaine ?*

#### **Réponse du Conseil d'Etat**

##### **I. Liminaire**

Par son interpellation, Madame la Députée Florence Golaz soulève la question de la prise en charge

des personnes, et particulièrement des enfants et des jeunes, atteints d'autisme. Le Conseil d'Etat partage ses interrogations et ses préoccupations et la remercie de lui permettre de faire un point de situation, certes partiel et provisoire, sur cette problématique.

Avant de répondre précisément aux questions de l'interpellatrice, le Conseil d'Etat souhaite donner un certain nombre d'informations générales tant sur le plan médical que sur celui de la pédagogie spécialisée.

Les apories des classifications nosologiques, Classification internationale des maladies (CIM, OMS, version actuelle No 10, 1992), Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM, Association américaine de psychiatrie, version actuelle No IV, version No V attendue pour 2013, mais contestée particulièrement en lien avec l'extension des troubles du spectre autistique), Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA, Version No 2, 2000) engendrent énormément de confusion autour de l'autisme. La communauté médicale peine à trouver un consensus autour du diagnostic de l'autisme. En effet, les trois systèmes de classifications en vigueur ainsi que leur compréhension privent le canton de Vaud, à l'instar des cantons romands et des pays européens de statistiques reconnues, fiables et standardisées. La classification de l'organisation mondiale de la santé (CIM10) considère l'autisme comme une sous-catégorie des troubles envahissants du développement, tandis que le futur DSM V (printemps 2013) englobera l'ensemble des troubles envahissants du développement de la CIM10 sous la catégorie autisme. Selon que l'on se réfère à l'une ou à l'autre des classifications, la morbidité peut varier de 0.5% à 6 à 8%. La création du futur centre vaudois de compétences sur l'autisme permettra sans doute une meilleure visibilité à ce propos, par une circonscription des critères d'évaluation et un consensus autour des nosologies.

Les orientations prises par la pédagogie spécialisée découlent de l'accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée du 25 octobre 2007 (ci après "accord intercantonal". Cet accord, adopté par la Conférence suisse des Directeurs de l'instruction publique (CDIP) a été ratifié sans opposition par le Grand-Conseil vaudois en 2009. C'est sur ce texte que se fonde le projet de loi sur la pédagogie spécialisée en préparation à l'heure actuelle.

L'accord intercantonal dispose de trois instruments juridiques valides pour tous les cantons qui l'ont ratifié:

1. Une procédure standardisée des besoins de formation
2. Une terminologie uniforme
3. Des standards de qualité pour les prestataires.

L'ensemble des dispositions intercantionales positionne clairement le domaine de la pédagogie spécialisée dans le domaine de la formation. Les fondements conceptuels ainsi que les outils d'évaluation et d'élaboration des projets personnalisés de pédagogie spécialisée reposent largement sur les nouvelles approches internationales en la matière, plus particulièrement la Classification internationale du fonctionnement, de la santé et du handicap (CIF, OMS 2001). Il s'agit d'un modèle d'orientation bio-psycho-sociale qui considère le handicap non pas comme une atteinte à la santé et/ou au développement uniquement, mais comme la résultante d'interactions entre les systèmes anatomiques et organiques et l'environnement. Il est autant primordial dans cette conception d'agir sur l'environnement, en y introduisant des facilitateurs, que d'agir sur la personne elle-même en développant ses compétences sur la base de ses propres ressources.

Par ailleurs, l'accord intercantonal privilégie à chaque fois que c'est possible les solutions de scolarisation intégratives par rapport aux solutions séparatives.

La pédagogie spécialisée évolue donc en marge et en complémentarité du domaine médical. Elle s'intéresse moins au diagnostic qu'au projet pédagogique. Elle s'efforce de prendre en compte les particularités et les singularités individuelles de chaque enfant, quel que soit son diagnostic ou son niveau de développement. Elle dispense ses interventions de manière pluridisciplinaire autour d'un projet de pédagogie spécialisée personnalisé se fondant non pas sur le déficit, l'altération ou le trouble mais sur les compétences émergentes de l'enfant.

## **II. Le dispositif vaudois actuel de pédagogie spécialisée**

### **1. Le Service éducatif itinérant pour les enfants de 0 à 4 ans**

Les prestations du SEI permettent la valorisation des compétences parentales lors de la naissance d'un enfant avec un handicap. En étroite relation avec le médecin pédiatre de l'enfant, les professionnels de

l'éducation précoce spécialisée interviennent en milieu familial à raison d'une séance d'une heure trente chaque deux semaines. Il s'agit de trouver avec les parents les meilleures attitudes éducatives qui favorisent le développement de chaque enfant.

Le Service éducatif itinérant peut intervenir également dans les lieux d'accueil collectifs (crèches et garderies) pour prodiguer du conseil et du soutien. A l'heure actuelle, près de trois cent familles sont suivies par le SEI.

## **2. La Commission d'intégration précoce pour les enfants de 0 à 4 ans**

Dans la perspective de favoriser chaque fois que c'est possible un accompagnement de proximité à visée inclusive, le Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation (SESAPF), par l'Office de l'enseignement spécialisé (OES), en collaboration avec l'Office de l'accueil de jour des enfants (OAJE), développe depuis plusieurs années un concept de renforcement des lieux d'accueil de la petite enfance, par l'octroi d'aide supplémentaire lorsqu'un une crèche ou une garderie se trouve face à un enfant en situation de handicap, ainsi que par l'octroi de ressources sous la forme de conseils et de soutien par du personnel spécialisé.

Ces formes d'accompagnement à visée inclusive ont beaucoup d'avantages:

- Prestation de proximité pour les familles
- Degré de participation social élevé pour les enfants
- Interactions et stimulations constantes avec des enfants valides
- Non stigmatisation du handicap
- Réalisation de projets de développement personnalisés
- Développement des compétences des professionnels.

## **3. Les jardins d'enfant thérapeutique pour les enfants de 0 à 4 ans**

Dans le domaine de l'accueil pré-scolaire, les questions liées à l'incertitude des diagnostics demeurent. Le dispositif vaudois d'enseignement spécialisé dispose de six places au sein du jardin d'enfants thérapeutique "La Marcotte", sous la responsabilité conjointe de la Fondation de Vernand et du SUPEA.

La Fondation de Vernand accueille également des enfants avec des troubles de la personnalité au sein de son jardin d'enfants spécialisé de Senarclens. La particularité de ce jardin d'enfants est l'intégration d'une structure spécialisée au sein d'une structure régulière. Deux à trois enfants avec troubles de la personnalité le fréquentent chaque année.

La Fondation de Nant organise également un jardin d'enfants thérapeutique à Chamoyron. Il s'agit d'une structure ouverte permettant des traitements.

## **4. Les unités d'accueil temporaire pour les enfants de 0 à 4 ans prioritairement**

Le canton de Vaud a développé, en plus des prestations existantes de relève des parents, des unités d'accueil temporaire. Destinées à décharger les parents durant des soirées, des week-ends ou des périodes de vacances, les UAT accompagnent prioritairement des enfants avec un handicap sévère. Le canton dispose en 2012 d'environ 30 places d'UAT pour plus de 150 enfants accueillis. La capacité d'accueil des UAT devrait s'élargir avec la création d'une unité à Yverdon (12 places pour env. 60 enfants) et la réalisation d'une unité spécifiquement dédiée aux adolescents atteints d'autisme à Lausanne (4 places pour env. 15 à 20 enfants).

## **5. Les institutions d'enseignement spécialisé pour les enfants de 5 à 18 ans**

L'enseignement spécialisé vaudois publie chaque année ses propres statistiques, ceci depuis 1996. Les classifications utilisées encore lors de la phase de transition RPT, jusqu'à l'adoption d'une nouvelle loi sur la pédagogie spécialisée, se fondent sur les classifications de l'Assurance-Invalidité. Ainsi, les enfants atteints d'autisme ne sont pas représentés sous cette appellation au sein de cette classification. Sans pouvoir les identifier par un diagnostic précis, les enfants atteints d'autisme sont inclus dans la catégorie "troubles de la personnalité". L'évolution du nombre d'enfants recensés dans cette catégorie et qui sont scolarisés au sein des institutions d'enseignement spécialisé a passé en dix ans de 475 enfants (2001/2002) à 554 (2011-2012).

Ces enfants sont répartis dans l'ensemble des écoles et institutions d'enseignement spécialisé du canton de Vaud, en prenant en compte davantage leurs potentiels d'apprentissage que leur typologie.

Le taux d'encadrement pour ces enfants varie, selon leurs besoins, entre un adulte pour un enfant, dans des situations particulières, et un adulte pour quatre enfants.

Si la répartition des enfants tient davantage compte du potentiel cognitif et de la proximité du lieu de domicile que du handicap, du trouble ou de la déficience, le canton reconnaît et subventionne néanmoins deux écoles spécifiquement dédiées aux enfants atteints d'autisme, l'une à Nyon, conduite par la Fondation de Vernand, d'une capacité de 12 places et l'autre à Lausanne, conduite par Le Foyer, d'une capacité de 12 places scolaires et de 6 à 8 places pour les jeunes en transition (16-20 ans). Ces écoles scolarisent des enfants avec autisme, pour lesquels les apprentissages fondamentaux se concentrent sur les modèles alternatifs de communication (pictogrammes) et la découverte et la compréhension progressive de l'environnement.

### **5.1. Les centres thérapeutiques de jour (CTJ) pour les enfants de 5 à 18 ans**

Si l'on considère la nosologie proposée par l'interpellation, les enfants atteints de troubles envahissants du développement (TED – non précisés) entrent dans le champ des troubles du spectre autistique (TSA). Ces enfants sont soignés et scolarisés au sein de cinq centres thérapeutiques de jour (CTJ). Ces centres sont co-conduits par les professionnels du monde médical et ceux du monde pédagogique. En 2012 près de 90 enfants sont accueillis dans les CTJ.

### **6. La scolarisation intégrée pour les enfants de 5 à 18 ans**

Le canton de Vaud scolarise également près de 800 enfants relevant de la loi sur l'enseignement spécialisé au sein des écoles régulières, à temps complet. Parmi ces enfants, 166 sont considérés comme ayant des troubles de la personnalité et c'est donc parmi ces 166 enfants que se dénombrent des enfants avec autisme, avec les réserves émises en préambule.

Ces enfants sont accompagnés par des mesures de renfort pédagogique fourni par des enseignant-es spécialisé-es.

### **III. Repérage précoce**

La communauté scientifique s'accorde sur le fait que les enfants atteints d'autisme présentent des troubles ou manifestent un décalage avec la norme dans le domaine du développement des relations sociales, dans le domaine de la communication verbale et non verbale et par la manifestation de "patterns de comportement réduits et rigides" (RJ. VAND DER GAAG, Dépistage et diagnostic précoces de l'autisme, ANAE, décembre 2011).

La détection précoce de l'autisme, comme de toute atteinte à la santé ou de toute déficience, permet la mise en place de mesures médicales et éducatives précoces. La qualité du repérage a trait, dans le domaine de l'autisme, à la détermination de critères précis, observables et en interaction entre eux. Or le manque de précision dans la définition même de l'autisme empêche un réel consensus sur les critères. De plus, la communauté scientifique ne s'accorde pas sur l'âge de manifestation de ces critères. L'évolutivité du trouble, son degré de gravité, l'importance du contexte et de l'environnement ainsi que les différences des tableaux cliniques selon que l'on s'adresse à de jeunes enfants ou à des adolescents par exemple rompent les certitudes quant à la précision des diagnostics, surtout lorsqu'il est posé avant l'âge de trois ans. "Le fait de se concentrer chez les tous jeunes enfants sur des critères définis surtout pour des enfants en âge scolaire pose problème : c'est un peu comme si l'on cherchait le jeune papillon chez les petits papillons alors que l'on devrait se rendre compte que le petit du papillon est une chenille" (RJ. VAND DER GAAG, idem).

La question du repérage précoce est étroitement liée à celle de l'intervention précoce. Là encore, en terme péda-go-éducatif, la controverse a trait quant à l'intensité de l'intervention. Certains programme américains (ABA) préconisent des interventions chez les tous jeunes enfants allant jusqu'à plus de 40 heures par semaine.

Dans le canton de Vaud, les modèles intégratifs sont privilégiés, soit au sein du milieu familial, soit dans les lieux d'accueil de la petite enfance, soit au sein de structures spécialisées temporaires (UAT). Nous verrons plus tard que les résultats des recherches concernant des interventions massives dès le plus jeune âge sont soumises à controverses, concernant tant la méthodologie de recherche que les biais possibles induits par le positionnement académique des chercheurs.

### **IV. L'accompagnement pédagogique et éducatif**

Les approches pédagogiques et éducatives en vigueur dans le canton de Vaud, comme mentionné en liminaire, se fondent sur l'Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée du 25 octobre 2007. Ratifié sans opposition par le parlement vaudois en 2009, cet accord propose des standards de formation ainsi qu'un modèle d'évaluation standardisée pour la définition des besoins éducatifs.

Le modèle d'évaluation standardisé fait essentiellement référence à la CIF. Il s'agit d'une approche bio-psycho-sociale dans laquelle le diagnostic médical constitue un indicateur parmi d'autres permettant la construction d'un projet éducatif et pédagogique. Dans cette perspective, la place et le rôle de l'environnement scolaire, éducatif et familial sont autant déterminants que le diagnostic lui-même ainsi que les déficiences ou troubles associés. La logique de la CIF consiste à introduire au sein de l'environnement dans lequel évolue l'enfant des "facilitateurs" dont le rôle est d'augmenter la participation. C'est dans cette perspective que sont développés les projets individualisés de pédagogie spécialisée réalisés de manière pluridisciplinaire.

Les objectifs éducatifs et pédagogiques se réfèrent aux les plans d'études en vigueur, en l'occurrence, pour la Suisse romande, au le Plan d'études romand (PER).

Le PER s'articule autour de trois axes : le domaine disciplinaire, les capacités transversales et la formation générale.

La pédagogie spécialisée, par ses approches différenciées, prend en compte de manière particulièrement attentive le diagnostic de l'enfant, non pas pour remédier à sa pathologie, mais pour y rechercher les compétences émergentes sur lesquelles construire un projet de pédagogie spécialisée individualisé de manière pluridisciplinaire.

Ainsi, malgré le fait que les manifestations de l'autisme peuvent paraître généralisables, la pédagogie spécialisée considère chaque enfant comme un être à part entière doté de spécificités propres et pour lequel le projet pédagogique et éducatif consiste à lui permettre le meilleur développement possible.

Or, dans le domaine de l'autisme, les professionnels de la pédagogie spécialisée, enseignants spécialisés et thérapeutes, s'accordent à prioriser les aspects communicationnels et relationnels.

Là encore, toute généralisation concernant la démarche pédagogique et éducative la plus appropriée induirait le risque de réduire un enfant à un diagnostic ou de considérer qu'une même démarche peut être appliquée à un sous-ensemble d'une population dont le contour nosologique n'est pas défini de façon consensuelle.

A titre illustratif, jusqu'il y a dix ans dans le canton de Vaud, les enfants sourds étaient orientée vers l'Ecole cantonale des enfants sourds, de manière quasi généralisée, sur la base de leur diagnostic uniquement. Il devenait très difficile pour ces enfants d'entrer dans des apprentissages leur permettant d'envisager d'entreprendre des formations professionnelles ou de faire des études. Or depuis quelques années, l'Ecole cantonale pour enfants sourds (ECES) a fondé ses projets pédagogiques sur les éléments décrits ci-dessus et a privilégié les solutions intégratives. La plupart des enfants sourds sont scolarisés depuis trois ans au sein de l'école régulière, grâce à un accompagnement pédagogique et éducatif spécialisé, avec les meilleures chances de formation scolaire et professionnelle.

## **V. Les modèles d'intervention (du point de vue de la pédagogie spécialisée)**

L'interpellation interroge les "thérapies" mises en place ainsi que les "méthodes relevant de la psychiatrie et celles de type socio-éducatif". La controverse autour des meilleures approches, lorsqu'il s'agit de l'autisme, s'est intensifiée à partir de la moitié du XXème siècle, alors que les associations d'usagers se défendirent d'une compréhension essentiellement psychanalytique des troubles. Jugée très culpabilisante à l'égard des parents, particulièrement des mamans, la compréhension psychanalytique des troubles autistiques fut à partir des années 1970 soumise à de virulentes critiques. Le rejet, tout particulièrement de la part des associations de parents, des approches psychanalytiques, l'amalgame des représentations diverses autour de la psychiatrie et le manque de preuves de l'efficacité de ces méthodes, tout cela a permis au fil des dernières décennies de considérer l'émergence des modèles behavioristes, puis comportementalistes comme une lueur d'espoir, particulièrement face au désarroi des familles.

Ainsi, au début des années 1960, s'est créée aux Etats-Unis la "Society for the Experimental Analysis of Behavior". Fondée sur les approches comportementalistes, cette société s'est intéressée à l'éducation ainsi qu'au contrôle des comportements jugés déviants. Les enjeux de l'émergence de telle ou telle approche consistaient (et consistent encore de nos jours) plus particulièrement à obtenir davantage des crédits gouvernementaux dédiés à la recherche fondamentale. C'est de ce mouvement que naquirent des applications concrètes, telles que les thérapies brèves ou les thérapies cognitivo-comportementales. Très rapidement, aux Etats-Unis, l'Experimental Analysis of Behavior (ABA) s'est intéressée au traitement des enfants atteints d'autisme. Cette approche vise à améliorer et à augmenter les comportements socialement adaptés grâce au conditionnement opérant, c'est-à-dire par des renforcements positifs ou négatifs. L'ABA est devenu aujourd'hui, pour l'accompagnement d'enfants

atteints d'autisme, une approche reconnue et éprouvée. Elle nécessite un accompagnement intensif, des interactions "un adulte pour un enfant" très régulières et très nombreuses (jusqu'à 40 heures par semaine) et une implication forte des parents.

Pour la plupart des enfants atteints d'autisme, l'approche ABA permet la diminution, voire la disparition de comportements indésirables ainsi que l'apparition, voire la généralisation de comportements souhaités. La validation scientifique de l'approche ABA semble incontestable pour ses défenseurs et totalement contestée du point de vue méthodologique pour ses détracteurs, tout cela sur fond de marketing économique et épistémologique.

Le programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicaped Children) est né au début des années 1970 aux Etats-Unis. Il se différencie de la méthode ABA par la prise en considération globale des besoins des enfants et des familles, il applique "un certain nombre de stratégies éducatives fondées sur l'observation clinique du comportement autistique et la mise en évidence des particularités cognitives des personnes autistes" (Jacques Hochmann, Histoire de l'autisme, Odile Jacob, 2009). Le programme TEACCH fonde ses interventions sur les compétences des enfants, sur ses émergences en prenant en compte les dysharmonies évolutives de leur développement. Il considère la communication comme un élément essentiel et pour cela privilégie les repères visuels et les pictogrammes. L'aménagement rigoureux et structuré de l'espace et du temps, la planification des activités, l'aménagement des moments de transition tendent à diminuer chez les enfants de manière significative les comportements auto ou hétéro agressifs ainsi que certaines stéréotypies. Enfin, le programme TEACCH associe étroitement les parents et l'entourage au projet pédagogique et éducatif individualisé.

D'autres conceptions ou programmes spécifiques sont connus, notamment en France ou aux Etats-Unis. Par exemple le programme TED développé par Adrien (thérapeutique d'échange et de développement) requiert la multidisciplinarité et se fonde également sur la rigueur éducative, mais en prenant en compte les fonctions déficientes de l'enfant, comme l'attention, la perception, la motricité, etc... (Adrien, J-L, "Evaluation neuropsychologique d'un enfant autiste de bon niveau, à propos de l'hypothèse frontale dans l'autisme", approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant, ANAE, 1993).

Un autre programme, intitulé "Floor Time" requiert de l'adulte une disponibilité mobilisée pour de courtes et nombreuses séquences journalières durant lesquelles il rejoint l'enfant là où il se trouve et où il tente de suivre et de stimuler ses intérêts.

La communauté scientifique, en accord avec les associations de parents, s'accorde néanmoins sur la validité des programmes dits "éducatifs". Francine Luisier et Janine Flessas nuancent cependant la validité des programmes présentés ci-dessus en attirant l'attention sur leur relative efficacité. "Compte tenu de l'incidence élevée des déficiences mentales dans cette population, nous pourrions donc raisonnablement penser que seul un enfant sur deux profite de cette approche" (Lussier, J, Flessas, Neuropsychologie de l'enfant, troubles développementaux et de l'apprentissage, Dunod, 2009).

Les auteurs citent six conditions nécessaires dans tous les cas pour que quelque programme que ce soit ait des chances de succès:

- Entraînement des parents à suivre les exigences du programme en dehors des heures de scolarité
- Début du programme avant l'âge de quatre ans
- Entraînement intensif des intervenants ;
- Faible ratio maître-élève
- Intensité du programme (horaire journalier et étalement tout au long de l'année)
- Attention particulière à la généralisation des acquis.

Devant toutes ces considérations, le domaine de la pédagogie spécialisée est confronté à de nombreuses zones d'incertitudes et de nombreux paradoxes lorsqu'il s'agit de proposer un programme pédagogique et/ou éducatif aux enfants atteints d'autisme.

Le premier paradoxe consiste à comprendre l'autisme de manière générale comme s'il s'agissait d'une masse d'enfants à caractéristiques uniformes pour lesquels l'application d'un programme ou d'une méthode suffirait à leur développement harmonieux. Or, il est essentiel de comprendre que sous l'appellation TSA (trouble du spectre autistique) mentionnée dans le texte de l'interpellation, sont réunis tant des enfants avec un Syndrome d'Asperger (autisme de haut niveau au potentiel extraordinaire, avec un langage élaboré pouvant accéder à un parcours universitaire exemplaire), des

enfants avec un potentiel intellectuel préservé mais qui n'ont pas accès au langage, des enfants qui ont accès au langage avec un potentiel intellectuel préservé mais pour lesquels les angoisses et les perturbations psychiques sont telles qu'ils ne peuvent plus fréquenter une classe ordinaire ou des enfants très vulnérables manifestant de l'auto et de l'hétéro agressivité avec un handicap mental modéré ou sévère.

Cependant, se fondant sur l'Accord intercantonal, sur les ancrages proposés par la future Loi sur la pédagogie spécialisée ainsi que sur les méta-analyses à propos de l'efficacité des approches éducatives, le SESAF propose la poursuite et le développement d'actions pédagogiques fondées sur les axes prioritaires suivants:

1. Considérer la pédagogie spécialisée comme faisant partie du dispositif de formation en privilégiant chaque fois que c'est possible la scolarisation au sein de l'école régulière et en considérant les approches pédagogiques et éducatives comme complémentaires et non comme subsidiaires aux approches thérapeutiques et médicales
2. Reconnaître l'autisme au sens de la CIF et de la PES, dans le champ de la pédagogie spécialisée, comme une déficience au niveau des fonctions organiques (tempérament et personnalité) et requérant une adaptation de l'environnement scolaire et/ou éducatif
3. Proposer pour chaque enfant un programme personnalisé prenant en compte ses zones d'émergence, ses ressources et son potentiel, mettant en évidence les actions pédagogiques, éducatives et thérapeutiques communes et singulières
4. Associer les parents ou les représentants légaux dans tout processus de décision concernant leur enfant et dans la réalisation du projet individualisé de pédagogie spécialisée
5. Déterminer un ratio adultes-enfants en fonction des besoins individuels des enfants
6. Encourager les écoles d'enseignement spécialisé à fonder leur action éducative et pédagogique sur le Plan d'Etude Romand et en lien avec un modèle pédagogique institutionnel reconnu
7. Favoriser le travail pluridisciplinaire et la collaboration active avec le domaine médical.

## **VI. Les projets en cours et à venir**

### **1. Sur le plan de la Suisse romande**

La Conférence intercantonale de l'instruction publique de la Suisse romande et du Tessin (CIIP) a demandé à la Conférence latine de pédagogie spécialisée (CLPS) de créer un observatoire romand sur l'autisme, le Centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS) et l'Ecole d'études sociales et pédagogiques de Lausanne (EESP) étant mandaté pour cela par la CLPS.

Dans le cadre de ce nouveau projet, il s'agit d'analyser et d'observer les différents aspects de l'accompagnement scolaire et général des enfants et des jeunes autistes de 0 à 20 ans, afin d'améliorer la coordination des services concernés et d'harmoniser les mesures à leur intention. Le mandat consiste notamment à développer le dialogue avec les organismes privés en lien avec l'autisme, procéder à des relevés de données concernant les prestations et les modes de scolarisation des enfants et jeunes autistes de 0 à 20 ans et d'informer les interlocuteurs concernés.

#### **2.1 Dans le canton de Vaud**

1. Poursuite du développement des projets individualisés de pédagogie spécialisée
2. Poursuite des collaborations avec le domaine thérapeutique et le domaine médical
3. Poursuite des formations spécifiques des professionnels aux particularités de l'autisme (à l'heure actuelle, de nombreux professionnels de la pédagogie spécialisée se forment déjà en collaboration avec les associations d'usagers (autisme Suisse romande)
4. Développement du module "20 heures" fourni par l'Ecole pour Enfants Atteints d'Autisme (EEAA). Il s'agit d'une prestation par laquelle un-e enseignant-e spécialisé-e de l'EEAA intervient dans une classe de l'école publique où est scolarisé un enfant porteur d'autisme. Sur une durée de 20 heures échelonnées au gré des besoins, elle apporte des outils théoriques et pratiques à l'enseignant-e titulaire. Il-elle propose un projet pédagogique individualisé en tenant compte des compétences, des besoins et du contexte dans lequel l'élève évolue.
5. Mise à disposition de ressources spécialisées pour les lieux d'accueil de la petite enfance (1.5 ETP dès le 1<sup>er</sup> janvier 2012). Il s'agit d'une prestation nouvelle dont l'objectif est une intervention indirecte dans les lieux d'accueil de la petite enfance sous forme de conseil et de soutien. Au bénéfice d'un master en éducation précoce spécialisée, les professionnels chargés de cette mesure interviendront sur

l'ensemble du territoire vaudois à la demande des lieux d'accueil de la petite enfance.

6. Mise en œuvre des propositions communes issues d'un groupe de travail SESAF – SSP à propos d'un meilleur accompagnement des enfants vivant avec des troubles envahissants du développement, notamment:

- a. Création d'une structure dans le Nord vaudois
- b. Décloisonnement des centres thérapeutiques de jour (CTJ) par la création de mesures temporaires
- c. Décloisonnement des CTJ par la création de mesures ambulatoires
- d. Meilleur affinage des diagnostics à l'admission dans les CTJ.

7. Création et ouverture d'une Unité d'accueil temporaire supplémentaire à Yverdon avec cinq places spécifiques pour les enfants atteints d'autisme

8. Création d'une Unité d'accueil temporaire spécifiquement destinée aux adolescents atteints d'autisme à Lausanne avec la mise à disposition de 4 à 5 places

9. Adoption et mise en œuvre progressive de la Loi sur la Pédagogie Spécialisée (LPS) avec les points forts suivants:

- a. Création de commissions de références en lien avec les universités et hautes écoles ayant comme mission notamment de proposer les meilleures pratiques en matière d'action pédo-éducative et de formation pour les enfants atteints d'autisme
- b. Création de centres de compétences mettant à disposition des structures spécialisées ou ordinaires du personnel spécifiquement formé à l'autisme pour du conseil et du soutien d'équipes.

10. Mise en œuvre des éléments contenus dans le "Rapport autisme" développé ci-dessous.

## **2.2 Sur le plan financier**

Les objectifs énoncés aux points 1 à 4 ci-dessus sont et seront assumés dans le cadre du budget ordinaire du SESAF.

La mise à disposition de ressources spécialisées, mentionnée au point 5, s'est effectuée par la réorientation de postes figurant dans la dotation de l'Ecole cantonale pour enfants sourds (1 ETP de renfort pédagogique et 0.5 ETP de soutien pédagogique spécialisé).

Il est à noter que les points référencés sous chiffre 6 ne sont, pour l'instant, qu'au stade de l'étude. Si des mesures concrètes devaient en résulter, elles n'interviendraient pas avant l'exercice 2015, voire 2016.

Concernant l'ouverture d'une unité d'accueil temporaire à Yverdon (point 7), il est à relever que les travaux débiteront à l'automne 2013 et s'étendront jusqu'au premier trimestre 2015. Il n'y aura dès lors pas d'impact financier avant le budget 2016 l'investissement étant pris en charge dans le cadre du budget ordinaire d'investissement du SESAF.

La mise en œuvre de l'Unité d'accueil visée sous chiffre 8 s'effectuera de manière progressive et sera assumée par le biais de réallocations de ressources internes au budget de subventionnement du SESAF.

Concernant le point 9, la mise en place de commission de référence se fera sans coût supplémentaire et la création de centres de compétences s'effectuera par une réorientation des prestations actuellement assurées sous la désignation de soutien pédagogique spécialisé.

## **VII. Le rapport autisme**

Conscient des questions posées par l'autisme, des incertitudes liées au diagnostic, par la formation des professionnels (médecins, éducateurs, thérapeutes, enseignants), et par les pratiques jugées comme les plus pertinentes et efficaces, le Département de la Santé et de l'Action sociale a mandaté un groupe de travail pluridisciplinaire chargé de définir une politique cantonale liée à l'autisme.

Présidé par le Prof. Pierre Magistretti, le groupe de travail émet ses principales conclusions dans un rapport (Prof. Pierre Magistretti, Rapport de la Commission de réflexion concernant la création d'un Centre de compétence des troubles du spectre de l'autisme et troubles du développement, FBM- Brain and mind Institute EPFL - CHUV Lausanne, 2012).

Quatre axes prioritaires se dégagent du rapport.

1. Premier axe d'activité : coordonner ou créer des liens entre les structures existantes : les dispositifs de soins, ambulatoires et hospitaliers, les centres de diagnostics pédopsychiatriques, neurologiques pédiatriques et psychiatriques adultes, les écoles, les maisons d'accueil, d'hébergement et de vie et les dispositifs d'intervention (équipes

mobiles), aux différents âges de la vie. Cette proposition permettra de décroiser les dispositifs existants, de les mettre en lien et en réseau.

2. Deuxième axe d'activité : pratiques de diagnostic, évaluation et bilan, indications thérapeutiques et éducatives, orientations. Le Centre de compétence remplit avec expertise des missions de diagnostic et d'évaluation, d'indication de prise en charge et d'orientation précoces, chez l'enfant et l'adulte.
3. Troisième axe : suivis des personnes concernées par le trouble. Le centre de compétence permet de comprendre l'évolutivité du diagnostic par des observations, et par le développement d'actions de soutien et d'aide aux parents et aux professionnels.
4. Quatrième axe : développement académique, de la recherche et de l'enseignement, de la formation, de l'information et de la documentation. Le centre de compétence, de niveau universitaire, prend en compte l'état de la recherche et se profile comme une instance neutre et objective, peu suspecte de conflit d'intérêt. La recherche menée de manière pluridisciplinaire par le centre de compétence vise comme objectif de proposer des pratiques jugées les plus optimales, pour l'ensemble des acteurs concernés par l'autisme.

### **VIII. Réponses aux questions posées par l'interpellation de Mme la Députée Florence Golaz**

Le contexte global ayant été posé, le Conseil d'Etat répond de la manière suivante aux questions.

#### **1. Quelles sont les possibilités de détection précoce des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA), dans le canton de Vaud et vers quel âge le diagnostic est-il généralement posé ?**

Le terme TED englobe, dans les définitions actuelles des classifications internationales (CIM-10 et DSM-IV), des enfants avec des tableaux autistiques de sévères à légers, y compris le syndrome d'Asperger et des troubles du développement de la personnalité encore mal différenciés ou présentant des traits de fonctionnement psychotiques plutôt qu'autistiques.

La réponse ne concerne dans ce cadre que les enfants autistes au sens code OIC 405 de l'AI et ce quelle que soit la gravité du tableau d'autisme et la présence ou l'absence d'un retard mental associé.

Pour ces enfants, la Consultation Spécialisée du Développement en Pédiopsychiatrie (CSD-P) de l'Unité de Pédiopsychiatrie de Liaison-CHUV (SUPEA, Lausanne), constitue une consultation spécialisée de référence pour évaluer et poser un diagnostic de trouble autistique. Elle bénéficie d'une longue expérience clinique dans le domaine de l'autisme et de ses diagnostics différentiels et s'appuie pour l'évaluation des enfants sur les outils et les échelles reconnus internationalement. La consultation reçoit des enfants de 0-18 ans, elle n'est pas sectorisée et peut recevoir des enfants de tout le canton, voir même extra-cantonaux. Les moyens de cette consultation étant cependant limités, elle cherche actuellement à formaliser des liens de travail spécifiques relais avec les consultations ambulatoires pédiopsychiatriques des secteurs Est, Nord et Ouest. Le but est, qu'à la suite d'une évaluation ou d'un complément d'évaluation spécialisée à la CSD-P, les familles puissent être rapidement ré-adressées pour la prise en charge et le suivi dans leur région. Il faut bien préciser que la CSD-P ne voit que les enfants qui lui sont adressés par les pédiatres ou pédiopsychiatres de première ligne, elle ne voit donc pas tous les enfants autistes du Canton, mais elle est actuellement bien reconnue par les différents partenaires et voit probablement une majorité des enfants du Canton pour un diagnostic précoce.

Actuellement, l'âge moyen du diagnostic de l'autisme à la CSD-P se situe entre 2 ans et demi et 3 ans. Pour un certain nombre d'enfants, le diagnostic peut être posé dès 18 mois. Cependant, le diagnostic d'autisme, notamment dans les situations où il n'y pas de retard mental associé ni de retard de langage, peut être complexe à poser et très souvent, ces enfants-là y sont adressés plus tardivement (à l'entrée à l'école infantile ou en primaire) et bénéficient donc d'un diagnostic plus tardif. Un effort d'information large a été fait ces dernières années auprès des pédiatres et pédiopsychiatres du Canton sur les éléments cliniques qui devraient amener à une consultation spécialisée pour évaluation diagnostique d'une problématique autistique, y compris avec présentation d'un instrument reconnu internationalement d'évaluation d'un risque autistique (M-CHAT) c'est une sensibilisation qui doit être constamment renouvelée pour atteindre son but. De plus, l'effort de détection précoce n'a de sens que si des moyens de prise en charge précoces adaptés et suffisamment intensifs sont à disposition. Or, il faut souligner que ce n'est, pour l'essentiel, pas encore le cas actuellement à Lausanne, particulièrement pour les enfants d'âge préscolaire, ce qui crée un malaise important des différents intervenants une fois le diagnostic posé et souvent une détresse parentale.

Un centre de référence pour les troubles du développement sévères précoces devrait pouvoir recevoir à temps partiel des enfants avec leurs parents dès 18 mois ou même plus tôt et avoir à disposition des

moyens de prise en charge multidisciplinaire.

## **2. Est-ce que le Conseil d'Etat est également d'avis que la formation des pédiatres est souvent lacunaire par rapport à la problématique de l'autisme et de sa détection précoce ? quelles sont les pistes développées pour y remédier ?**

Un screening précoce par les pédiatres pour identifier les enfants à risque le plus tôt possible est crucial pour permettre qu'ils soient adressés dans un centre pédopsychiatrique spécialisé qui pourra faire une évaluation complète et poser un diagnostic.

Les pédiatres du canton n'ont pas tous la même sensibilité ou la même formation au dépistage de troubles du spectre de l'autisme, comme c'est le cas d'ailleurs pour tous les autres problèmes de développement touchant aux sphères cognitives, comportementales ou affectives de l'enfant. Cependant, de nombreuses formations ont été mises à disposition des pédiatres du Canton ces dernières années (Formations SUPEA, formations UNIL, formation DMCP, ...). Ces pédiatres ont par ailleurs reçu à diverses reprises des informations dans le cadre des journées de la SVM, avec information sur l'utilisation d'un outil de détection du risque autistique (M-CHAT) qui, s'il se révèle positif, indique la nécessité d'une consultation spécialisée pour préciser le diagnostic et organiser la prise en charge. Ainsi, il semble que l'offre en formation post-graduée concernant la détection et la prise en charge de l'autisme soit suffisante à l'heure actuelle sur le canton de Vaud (pour autant que les intéressés y participent).

Les pédiatres et neurologues pédiatres soulèvent néanmoins que des problèmes peuvent encore parfois survenir, une fois le dépistage fait, dans les étapes "pratiques" suivantes:

§ difficulté à obtenir un bilan formel et compétent, en particulier un bilan neuropédiatrique formel

§ difficulté à obtenir une guidance parentale spécifique à l'autisme

§ difficulté à obtenir une prise en charge pédo-thérapeutique précoce et spécifique, qui soit plus développée que le Service Educatif Itinérant (1 fois par semaine) et psychomoteur (1 fois par semaine également).

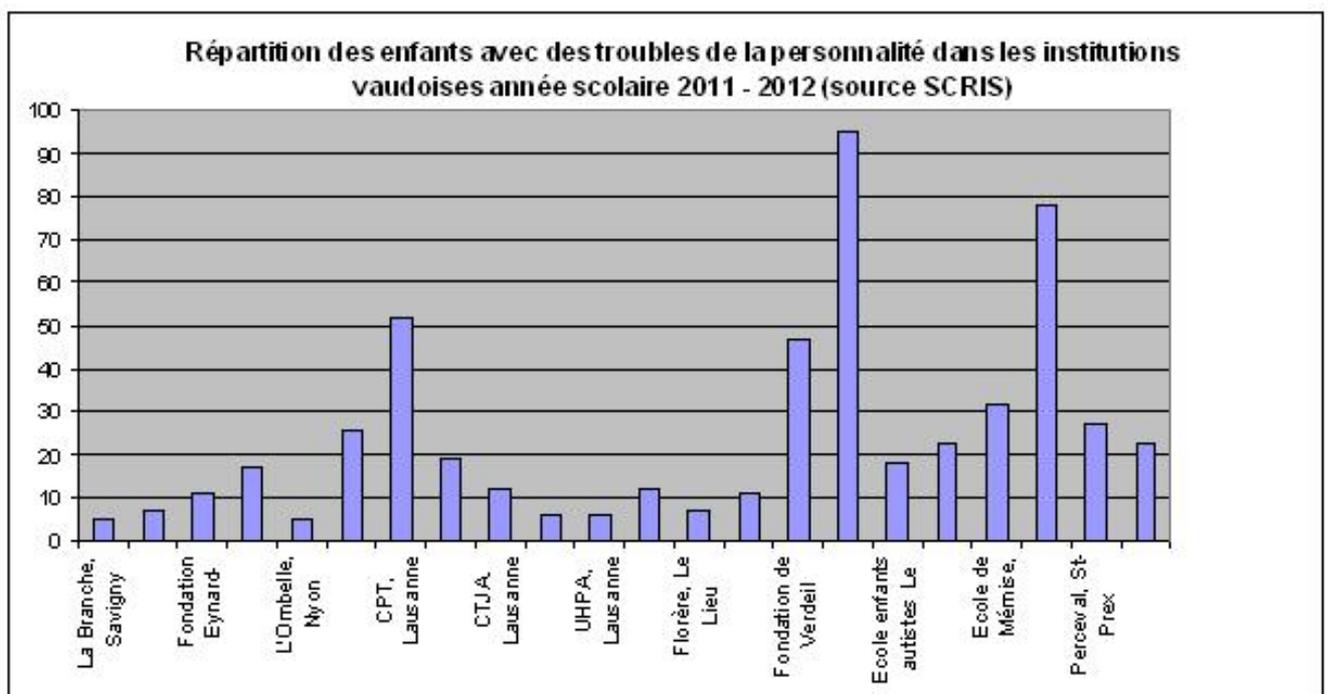
Par ailleurs, la Consultation Spécialisée du Développement en Pédopsychiatrie (CSD-P) observe clairement un abaissement de l'âge de la demande de consultation depuis quelques années. En une dizaine d'années, l'âge moyen de la 1<sup>ère</sup> consultation à la CSD-P a en effet passé de 3,5 ans à 2,5 ans environ. L'évaluation des enfants très jeunes adressés pour suspicion d'autisme ne confirme heureusement pas toujours ce diagnostic qui exclut au profit d'autres types de difficultés, mais qui permet d'orienter au mieux la prise en charge. L'abaissement de l'âge des premières consultations à la CSD-P est certainement à mettre sur le compte, entre autres, de la meilleure information et formation des pédiatres ces dernières années. Il faut rappeler que l'effort de formation et d'information doit être continu et toucher largement les intervenants concernés par la prise en charge de l'enfant dès le jeune âge pour atteindre son but de prévention, de diagnostic et de prise en charge de l'enfant au développement psychologique difficile, puisque l'évaluation et la prise en charge précoces sont optimales.

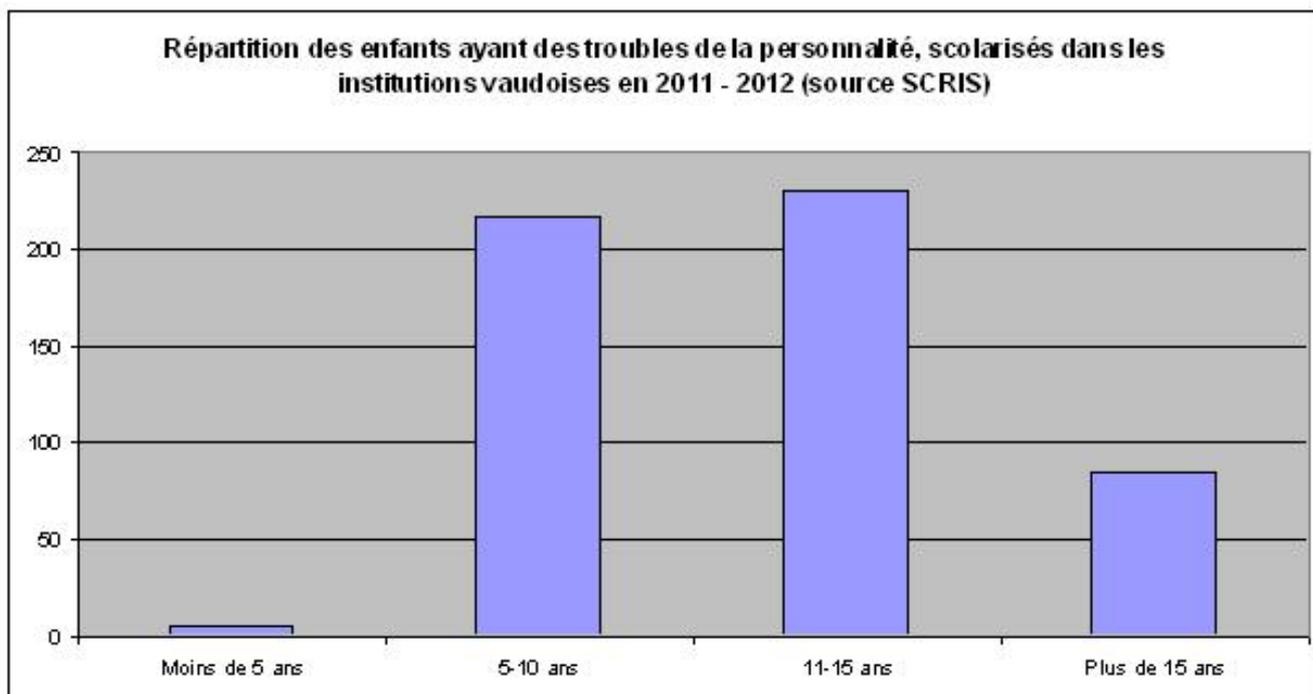
Finalement, il importe de souligner que la prochaine création du Centre cantonal de l'autisme et de la chaire d'excellence Hoffmann, qui s'inscrit dans le droit fil du rapport du Prof. Magistretti cité plus haut, permettra de mettre en place une formation plus systématique et plus approfondie de tous les professionnels concernés par le dépistage des troubles du spectre de l'autisme, et notamment les pédiatres. Il offrira une plate-forme diagnostique et de prise en charge pluridisciplinaire de haut niveau, déployant ses activités en concertation avec tous les milieux concernés.

## **3. Quel est le nombre de places dans les institutions d'enseignement spécialisé dans le canton pour accueillir de jeunes autistes ? est-ce que ce nombre est suffisant ? quels sont les efforts planifiés dans le domaine de l'accueil, notamment dans le domaine de l'accueil pré-scolaire ?**

Durant la phase de transition RPT, jusqu'à l'adoption d'une nouvelle loi sur la pédagogie spécialisée, le système catégoriel AI est encore en vigueur. Selon cette typologie, le canton de Vaud recense les enfants au bénéfice de mesures de formation scolaire spéciale ayant un trouble de la personnalité confirmé par un diagnostic pédopsychiatrique. Les enfants avec un diagnostic de ce type sont recensés dans les statistiques de l'enseignement spécialisé vaudois depuis 1996. Sans qu'il soit possible d'établir une correspondance exacte avec les troubles du spectre autistique, (TSA), les relevés permettent de prendre connaissance de l'évolution des troubles de la personnalité, de la répartition des

enfants dans les différentes écoles d'enseignement spécialisé et par catégories d'âges.





Nombre d'élèves scolarisés au sein des classes régulières ayant des mesures d'enseignement spécialisé ambulatoires en lien avec des troubles de la personnalité : 166.

Nombre d'enfants de 0 à 4 ans suivis par le service éducatif itinérant au sein des familles : 280 dont 41 présentent des troubles de la personnalité ou du comportement comme handicap principal et 32 en tant que handicap associé avec pour cette tranche d'âge les incertitudes liées au diagnostic.

Nombre d'enfants de 0 à 4 ans accompagnées par la Commission d'intégration précoce au sein des crèches et garderies : plus de 100 (sans qu'un diagnostic précis soit effectué).

Nombre d'enfants admis au jardin d'enfants spécialisé "La Marcotte" : 6

Nombre d'enfants admis au jardin d'enfants spécialisé de Senarclens : 12, dont trois présentent des troubles de la personnalité.

La Fondation de Nant accueille également des petits enfants âgés de 18 mois à 4 ans au sein de leur centre thérapeutique pour petits enfants.

Nombre de places en unités d'accueil temporaire : 40.

Le Conseil d'Etat estime que le nombre de places en institutions d'enseignement spécialisé est suffisant. En effet, de manière générale, la proportion d'élèves scolarisés au sein des institutions vaudoises dépasse largement la moyenne suisse. Les élèves avec des troubles de la personnalité représentent près de 30% des élèves scolarisés au sein d'institutions.

Comme il est mentionné dans le texte, le Conseil d'Etat entend développer une offre encore plus cohérente avec une plus grande intensité pour soutenir les enfants, les parents et les professionnels concernés au sein de leur milieu naturel, c'est-à-dire au sein des familles, des lieux d'accueil de la petite enfance et à l'école. L'accent sera porté sur la petite enfance.

**4. Les thérapies proposées sont diverses, allant des méthodes relevant de la psychiatrie à celles de type socio-éducatif ou comportemental. Quelles sont les expertises par rapport à ces différentes approches ? quelles sont les thérapies qui sont reconnues par le canton de Vaud et comment sont distribuées les aides dans ce domaine ?**

Comme indiqué dans le texte, les divergences de vues ainsi que la faible fiabilité des études menées

dans le domaine n'autorisent pas le Conseil d'Etat à préconiser telle approche plutôt que telle autre. La création du Centre de compétence en autisme permettra de promouvoir les approches les plus efficaces, de former les professionnels à ces approches et à dégager ainsi des lignes directrices cohérentes tant pour les mineurs atteints d'autisme que pour les adultes.

La future Loi sur la pédagogie spécialisée prévoit également la création de commissions de référence chargées d'édicter en terme pédagogique des lignes directrices en matière de "bonnes pratiques". Les commissions de référence, composées d'experts dans le domaine de handicaps ou de troubles spécifiques seront en lien étroit avec les dispositifs universitaires, tels le Centre de compétence en autisme.

Les écoles d'enseignement spécialisé dans lesquelles sont scolarisés les enfants atteints d'autisme utilisent déjà actuellement des approches pédo-éducatives centrées sur les besoins particuliers des enfants, en référence aux objectifs du PER. Bien des professionnels de l'enseignement spécialisé, en plus de leur formation initiale (master en enseignement spécialisé) enrichissent leurs compétences par des formations dispensées notamment par Autisme Suisse Romande ou par d'autres formations à orientation comportementale. D'autre part, un étayage pédo-psychiatrique permet souvent aux professionnels de l'enseignement spécialisé et de l'éducation spécialisée de dégager des clés de compréhension et de donner du sens à leur travail quotidien.

Le Conseil d'Etat garantit que les actions des professionnels en responsabilité de l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme relèvent déjà d'une très grande réflexivité et que les actions des professionnels concourent à une amélioration de leur état. Le Centre de compétence en autisme devrait encore améliorer la situation, de même que la mise en œuvre progressive de la Loi sur la pédagogie spécialisée.

La spécificité du travail avec des personnes en situation de handicap, particulièrement avec des personnes atteintes d'autisme, relève cependant, et quelle que soit l'approche préconisée, de deux conditions essentielles. La première condition consiste à considérer chaque personne comme un être unique et singulier, et non pas comme un élément d'une catégorie ou sous-catégorie nosologique. Il s'agit pour cela de percevoir les forces et compétences de la personne, de déceler ses besoins propres et ceux de son entourage pour construire un projet pédagogique et éducatif individualisé. La deuxième condition réside dans les qualités humaines et relationnelles des professionnels qui accompagnent ces personnes dans leur projet éducatif ou leur projet de vie. Le travail en équipes, la supervision professionnelle, l'intervision contribuent à outiller les professionnels dans leurs compétences.

## **I. Conclusion**

Le Conseil d'Etat remercie Mme la Députée Florence Golaz de lui avoir permis, Par son interpellation, de faire un point momentané et provisoire sur la question complexe de la prise en charge de personnes atteintes d'autisme. Il a pris la mesure des questions qui restent ouvertes et souhaite apporter les réponses adéquates via la création du Centre de compétence des troubles du spectre de l'autisme et troubles du développement et les dispositions de la nouvelle loi sur la pédagogie spécialisée. Il tiendra régulièrement le Grand conseil informé des évolutions de la problématique.

Ainsi adopté, en séance du Conseil d'Etat, à Lausanne, le 27 février 2013.

Le président :

*P.-Y. Maillard*

Le chancelier :

*V. Grandjean*