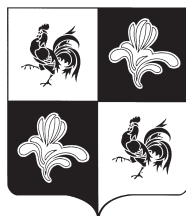


Parlement francophone bruxellois
(Assemblée de la Commission communautaire française)



14 juin 2022

SESSION ORDINAIRE 2021-2022

**PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE DE FAISABILITÉ
EN VUE DE LA CRÉATION D'UNE MAISON BRUXELLOISE DE L'AUTISME**

RAPPORT

fait au nom de la commission de l'Enseignement, de la Formation professionnelle,
des Personnes handicapées, du Transport scolaire, des Crèches,
de la Culture et du Tourisme

par M. Jamal IKAZBAN

SOMMAIRE

1. Désignation du rapporteur.....	3
2. Exposé introductif de M. Rudi Vervoort, ministre en charge de la Politique d'aide aux personnes handicapées	3
3. Exposé du Professeur Mikhail Kissine, professeur de linguistique à l'ULB et co-investigateur principal auprès d'Autisme en Contexte – Théorie et Expérience (ACTE)	3
4. Échange de vues.....	6
5. Approbation du rapport.....	15

Ont participé aux travaux : M. Emmanuel De Bock, Mme Céline Fremault, M. Jamal Ikazban, Mme Véronique Jamouille, Mme Joëlle Maison, M. Ahmed Mouhssin, M. Mohamed Ouriaghli (président), Mme Françoise Schepmans et Mme Farida Tahar, M. Rudi Vervoort (ministre), ainsi que le Professeur Mikhail Kissine, Mme Gaëtane Deleins et Mme Florence Merken (représentants d'Autisme en Contexte – Théorie et Expérience (ACTE)).

Mesdames,
Messieurs,

La commission de l'Enseignement, de la Formation professionnelle, des Personnes handicapées, du Transport scolaire, des Crèches, de la Culture et du Tourisme a examiné, en sa réunion du 14 juin 2022, la présentation de l'étude de faisabilité en vue de la création d'une Maison bruxelloise de l'autisme (https://acte.ulb.be/images/PDF/Rapport_maison_autisme.pdf).

1. Désignation du rapporteur

À l'unanimité des 8 membres présents, M. Jamal Ikazban a été désigné en qualité de rapporteur.

2. Exposé introductif de M. Rudi Vervoort, ministre en charge de la Politique d'aide aux personnes handicapées

L'occasion s'est déjà présentée à diverses reprises de discuter de ce projet en séance plénière, suite aux nombreuses questions orales ou interpellations qui ont été posées depuis le début de la législature.

Un marché public a effectivement été lancé afin de désigner un bureau d'études pour définir les contours et le contenu de ce que devrait être cette Maison de l'autisme, sachant que l'idée était à travailler et à construire.

Au-delà de l'énoncé dans les deux déclarations de politique communautaires, puisqu'elle figure à la fois en Commission communautaire française et en Commission communautaire commune, l'idée était de travailler de concert pour, face à l'autisme dont les contours resteront encore longtemps aussi flous que le projet lui-même au départ, désigner ce bureau afin de pouvoir, après une large concertation, affiner en fonction des attentes et des questionnements de l'ensemble des acteurs qui vivent au quotidien la prise en charge et la vie avec un enfant ou un adulte autiste proche et de voir comment répondre à cette demande et à ce besoin.

Au départ un certain nombre de craintes s'étaient manifestées sur le fait que cela pourrait mettre à mal ou venir concurrencer celles et ceux qui travaillent depuis des années dans ce domaine. L'idée était de proposer un projet qui existe par lui-même et pour les autres.

3. Exposé du Professeur Mikhail Kissine, professeur de linguistique à l'ULB et co-investigateur principal auprès d'Autisme en Contexte – Théorie et Expérience (ACTE)

Comme le ministre Vervoort vient de le rappeler, ACTE a commencé avec une définition assez libre de ce projet. Il était essentiel d'essayer d'avoir l'avis du plus grand nombre de tous les acteurs concernés, que ce soit les parents, les professionnels, mais également les adultes autistes eux-mêmes. Ils sont tous intéressés par ce type de démarche mais ils pouvaient avoir une vision parfois différente de ce que pouvait être la Maison de l'autisme.

Comme les députés ont sans doute lu le rapport, l'intervenant ne s'étendra pas dans les détails. Il désire d'abord souligner le caractère transparent et consultatif de la démarche.

ACTE a commencé par lancer des questionnaires en ligne destinés aux Bruxelloises et Bruxellois, mais également en-dehors de Bruxelles. Dans ces questionnaires, ACTE a essayé de distinguer les attentes relatives à une Maison de l'autisme.

Sur la base de ces questionnaires, un canevas d'entretiens a été établi. Le point fort de l'étude était d'entendre en entretien individuel chaque personne qui avait envie de donner son avis et de contribuer à ce projet. Pour des raisons essentiellement de temps, le périmètre a été restreint à Bruxelles. Mme Florence Merken a mené 132 entretiens sur deux mois.

L'intervenant rend hommage à son travail car cela a impliqué d'être disponible en dehors des heures de bureau, les soirs et week-end. Sur la base de ces entretiens, les attentes sur le terrain par rapport à cette future Maison de l'autisme ont pu être encore plus affinées.

Ensuite, une série de tables rondes a été organisée. Une première table ronde a été d'abord organisée avec les associations principales actives dans le domaine de l'autisme. Pour ce qui concerne la deuxième table ronde, des représentantes et représentants des différents acteurs (des parents, des adultes autistes, des professionnels de chaque secteur) ont été tirés au sort. Une dernière table ronde, publique, a été organisée avec le cabinet et la Commission communautaire française. Toute personne qui désirait assister à cette table ronde et poser des questions le pouvaient. Malheureusement, toutes ces tables rondes étaient en ligne pour les raisons qui sont connues.

Un point important, qui a contribué à donner confiance au public sur la démarche, était qu'elle était transparente. À chaque étape, ACTE publiait la procédure, tous les résultats, ainsi que le rapport. À chaque étape, tout le monde pouvait se rendre compte de ce qu'ACTE réalisait. Ils ont également transcrit les entretiens faits avec des personnes qui leur ont donné l'autorisation. Ces transcriptions se trouvent également sur cette plate-forme. Il est parfois important de lire certains de ces entretiens afin de se rendre réellement compte de ce que les gens disent.

L'intervenant tient à préciser que l'on ne parle pas des besoins des personnes autistes et de leur famille en général. Ces besoins sont bien plus larges que ceux qui vont être développés ici qui sont des attentes du terrain par rapport à ce que pourrait être une future Maison de l'autisme bruxelloise.

Trois grands axes ont pu être dégagés de cette étude. Le premier, qui est de loin le plus important, est celui d'une guidance active et d'un soutien continu. Les deux autres axes sont la formation et la sensibilisation, d'une part, les loisirs et les rencontres, d'autre part. Ce sont des axes que l'on retrouve également dans la littérature scientifique. Une des tâches qui a été données à ACTE était de faire une revue de la littérature scientifique internationale. Les besoins et les attentes ressortent également dans d'autres pays et dans d'autres sociétés.

Lorsque l'on parle de guidance, il y a un besoin criant qui revient tout le temps, c'est celui d'une orientation active après l'annonce du diagnostic, que ce soit pour les parents ou pour les adultes. Le problème est que les centres de référence sont débordés, d'une part, et qu'ils n'ont aucune prise sur les informations centralisées, d'autre part. Ils ne savent pas où il y a de la place, quelles sont les files d'attente. Au maximum, ils peuvent appeler une ou deux institutions pour avoir les informations. Après cela, ils donnent les listes aux parents qui se tournent vers des associations et commencent un processus qui est souvent long et douloureux. Ce qui empêche également les centres de référence d'accomplir cette mission au mieux, c'est un manque de professionnels formés, des professionnels dans le secteur de l'éducation, de la petite enfance, mais aussi de la santé comme, par exemple, un dentiste qui sait comment aborder un enfant qui est autiste, etc.

La pièce centrale de cette Maison de l'autisme est de créer une base de données centralisée qui reprend les structures, les files d'attente, les places disponibles, le type de profils accueillis, les professionnels, les associations et les services d'interprètes. Sans cela, elle ne pourra pas répondre à l'attente première récoltée sur le terrain. Cette base de données centralisée pourrait être gérée par la Maison de l'autisme et

permettrait plus facilement aux centres de référence de faire une orientation post-diagnostic plus efficace.

Le budget pour les deux premières années tourne autour de 200.000 euros. L'intervenant précise que l'étude a été faite sans aucun cadre budgétaire préalable.

Une fois que cette base de données sera en place et qu'elle permettra une orientation post-diagnostic active et efficace, il restera une guidance pratique à mettre en place pour des conseils au quotidien ainsi que du soutien psychologique spécialisé pour des parents par un psychologue qui connaît l'autisme, mais aussi pour les adultes.

Les centres de référence ne peuvent pas remplir ce rôle. Les files d'attente étant déjà très longues, il est donc impossible que les centres de référence puissent répondre à une demande au jour le jour. Tout cela est ce qui est attendu par le terrain de cette Maison de l'autisme. Il faut une assistante sociale ou un assistant social afin de guider les parents ou les adultes dans des démarches administratives, dans le cadre des remboursements, dans le type d'aides à obtenir. Il sera aidé de deux psychologues dont l'un sera spécialisé pour les enfants et l'autre pour les adultes. C'est un minima qui représente un coût annuel autour de 150.000 euros.

Ensuite, il y a la nécessité de formation. Ce qui devrait être la base des missions de formation dans cette Maison de l'autisme se sont des formations pour les professionnels et des formations pratiques pour des parents et aidants proches.

Au niveau des professionnels, il y a un besoin d'une formation condensée mais qui soit suivie d'une supervision sur le terrain. Il y a des formations sur l'autisme, notamment une information interuniversitaire plus générale qui est organisée notamment par l'équipe de l'intervenant et d'autres universités francophones. Les professionnels ont vraiment besoin de quelque chose de plus concret. Il faudrait donc une ou un chargé de formation qui puisse dispenser des formations courtes d'une semaine à des petits groupes et les suivre sur le terrain.

En ce qui concerne les formations pour les parents et les aidants proches, il existe beaucoup de formations externes et qui sont parfois disponibles via des associations ou d'autres structures. L'idée est que la Maison de l'autisme puisse accueillir ces formations pour les parents. A minima, ce budget a été estimé à 100.000 euros par an en essayant de rendre ces formations les moins coûteuses possible pour les familles.

Dans les missions de base, on arrive à un coût total annuel de plus ou moins 167.000 euros.

Il y a également une attente que la Maison de l'autisme soit un endroit de rencontres. Cet endroit sera informel, certes, mais également un endroit qui puisse permettre l'organisation de loisirs pour des enfants, mais aussi pour des adultes. Ce qui a été imaginé dans un scénario a minima, c'est que la Maison de l'autisme organise des activités de loisirs en partenariat avec les structures existantes. Il y a aussi l'attente d'avoir des groupes de paroles thématiques destinés aux parents et aux adultes eux-mêmes. Il y a le souhait d'un espace réservé pour les adultes qui ont un diagnostic formel. Ce qui est également ressorti des tables rondes, c'est le souhait que ces groupes de paroles soient animés par un professionnel. L'idée serait de donner cette tâche à une ou un des psychologues engagées par ailleurs.

Pour cette Maison de l'autisme, il faudrait une équipe de gestion. L'intervenant désire parler plus particulièrement du poste de direction. Celui qui dirigera cette Maison de l'autisme devra servir d'interface avec l'équipe de la Maison de l'autisme et tous les acteurs, toutes les personnes concernées, mais également potentiellement les mécènes et le monde scientifique. Il faut quelqu'un qui soit au courant de la recherche, mais également des défis du terrain, et qui puisse avoir ce fonctionnement à plusieurs facettes.

Dans l'équipe de gestion, il y a la comptabilité, le secrétariat, mais également l'informatique. Pour ce dernier point, il faut quelqu'un digne de ce nom qui puisse continuer à gérer et maintenir la base de données.

Il y a une volonté d'une gestion participative par et pour les mêmes personnes. Le modèle dont ACTE s'est inspiré est celui de l'ULB. C'est un modèle qui fonctionne. L'idée serait d'avoir des représentants de chaque catégorie de personnes concernées : deux parents ou aidants proches, deux adultes adultes et un professionnel par secteur (médical, éducatif et social). Ensuite, ces membres élus coopteraient un membre du Conseil scientifique et sans doute un représentant du pouvoir organisateur principal qui aurait une voix uniquement consultative.

Le but du Conseil d'administration serait de gérer au jour le jour cette Maison de l'autisme.

Lorsqu'ACTE a organisé des tables rondes, il raisonnait de cette façon en essayant d'avoir des personnes de chaque catégorie. Cela a pu être fait. C'est uniquement la première élection qui sera difficile ou délicate à mettre en place.

Lors des tables rondes, il a également été évoqué que, dans la catégorie des parents et aidants proches et dans celle des adultes adultes, les personnes qui se retrouvent dans ce Conseil d'administration ne soient pas des porte-paroles d'associations importantes qui sont, par ailleurs, présentes sur le terrain.

Les personnes qui composeraient ce Conseil d'administration ont des vies extrêmement occupées, et parfois lourdes. Il est donc légitime pour ces administrateurs d'obtenir des jetons de présence.

Il est important qu'il y ait un Conseil scientifique qui guide les décisions de la Maison de l'autisme, par exemple en termes du contenu des formations ou des exposés. Ce Conseil scientifique pourrait être composé d'un membre de deux centres de référence actifs sur Bruxelles, un membre scientifique de l'ULB, un membre scientifique de l'UCL et un membre scientifique de la KUL de Gent, ces deux derniers étant de gros centres de recherches sur l'autisme. Ce Conseil scientifique permettra également d'aider le Conseil d'administration à recruter le personnel pour lequel il y a une dimension de contrôle de la qualité scientifique. Ce serait le fonctionnement de base.

Une fois que la Maison de l'autisme sera en place, au bout de deux ans, ACTE a imaginé trois scénarios de développement en fonction des priorités politiques et des priorités choisies par les personnes elles-mêmes.

Une première priorité serait de renforcer la guidance et l'orientation. On renforce cette mission de soutien, en créant peut-être des antennes. Le seul endroit où, dans le questionnaire, les personnes ont exprimé qu'elles souhaitaient une Maison de l'autisme avec plusieurs antennes c'est lorsqu'il s'agit de soutien. Pour toutes les autres missions, les personnes ne parlaient que d'un seul endroit.

On pourrait, par exemple, investir dans deux ETP supplémentaires de psychologues et également imaginer, chose qui est revenue souvent dans les entretiens, une guidance pré-diagnostic. Il ne s'agit pas du tout de faire le diagnostic à la place des centres de référence, mais d'orienter les personnes qui appellent dans les démarches avec, par exemple, leur pédiatre ou leur médecin de famille. Pour cette mission, cela pourrait être quelqu'un qui a un diplôme d'assistante ou assistant en psychologie.

Un deuxième scénario serait de donner la priorité à l'activité de loisirs et d'engager une équipe composée d'au moins trois éducateurs ou éducatrices pour s'occuper de quelques enfants ou adultes en même temps afin qu'ils soient coordonnés par quelqu'un d'expérimenté. Cette équipe pourrait organiser des activités de loisirs dans la Maison de l'autisme. Un avantage

de ces scénarios est qu'il y aurait une équipe dans la Maison de l'autisme qui pourrait fournir un service de garderie. Les parents qui participeraient à des formations ou à des groupes de paroles thématiques pourraient venir avec leur enfant qui pourrait bénéficier d'un service de garderie. Cela représente une grande demande.

Finalement, il pourrait s'avérer que la priorité soit la formation. Le budget pour les formations des professionnels pourrait dès lors être renforcé. Ces formations seraient courtes et suivies d'une supervision sur le terrain. Il faudrait également doubler le budget pour la formation des parents, soit pour les rendre moins coûteuses, soit pour en augmenter le nombre.

Finalement, on pourrait avoir quelqu'un qui serait chargé de sensibiliser le grand public et les différents secteurs concernés à l'autisme. C'est donc quelqu'un qui doit être polyvalent car il ou elle doit connaître les différentes facettes de l'autisme et les différents débats qu'il y a dans le domaine.

Tout cela est le contour du projet qui semble répondre au mieux aux attentes sur le terrain.

L'intervenant aimerait remercier l'administration de la Commission communautaire française qui les a beaucoup aidés lors de cette étude et le cabinet du ministre, notamment Rebecca Overloop qui l'a aidé dès le début et a rassuré les uns et les autres par rapport à ce qui était en train d'être fait.

4. Échange de vues

Mme Françoise Schepmans (MR) remercie le professeur. À Bruxelles, on peut estimer qu'il y a près de 10.000 personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme. Cela a été constaté au cours des derniers travaux. La réalité du terrain est sans équivoque : il y a un manque réel de structures d'accompagnement des personnes autistes, sans oublier les aidants proches trop souvent à bout de souffle.

Cette étude a été longuement attendue. C'est pourquoi le groupe MR est satisfait de pouvoir aujourd'hui prendre part à la présentation de ces résultats. La création d'une Maison de l'autisme est vraisemblablement la solution pour venir en aide à ces nombreuses familles souvent désorientées à l'annonce d'un diagnostic.

Malgré ses remerciements aux chercheurs pour le travail fourni ces derniers mois, la députée a toutefois quelques questions.

À la lecture de l'étude, ACTE n'a pas l'air d'avoir été confronté à de trop grandes difficultés. Les ora-

teurs ont-ils des estimations quant au nombre de personnes ou associations qui ont refusé d'y participer ? Y a-t-il eu des raisons particulières de refus ?

Le Professeur a listé une série d'exemples de structures existantes, en Belgique comme à l'étranger. Comment le choix des bonnes pratiques existantes pour inspirer les trois modèles qui ont été fournis a-t-il été opéré ?

Quel est l'objectif chiffré de la Maison de l'autisme (MDA) en termes d'aide et d'accompagnement (combien de familles, de personnes souffrant d'un TSA pourraient-elles avoir recours aux services de la MDA) dans les trois modèles proposés ?

La députée a plusieurs questions plus générales qui ne sont pas forcément à destination des chercheurs. Comment le choix du modèle va-t-il s'opérer ? Après ce choix, quelle est la mission de base qui sera créée et qui choisira ce modèle ? Où peut-on établir cette Maison de l'autisme ?

M. Mohamed Ouriaghli (PS) remercie le groupe de recherche universitaire ACTE « ULB » pour tout le travail fourni afin de réaliser cette étude de faisabilité relative à la création d'une Maison bruxelloise de l'autisme, ainsi que pour le temps consacré à la présentation des résultats.

Le groupe PS se réjouit de ce pas supplémentaire dans la concrétisation de ce dossier important, inscrit dans la déclaration de politique communautaire. La question de l'autisme est une thématique prioritaire de cette législature puisqu'elle se retrouve tant dans la déclaration de politique générale de la Commission communautaire française que dans celle de la Région. Il semble important de le rappeler et de souligner la satisfaction du groupe à cet égard.

Le député estime qu'on est sur le bon chemin pour voir la Maison de l'autisme se réaliser d'ici la fin de cette législature. Le groupe PS y croit. Et, le député tient à féliciter le travail mené par le ministre et ses équipes dans la gestion de ce dossier, quelque peu ralenti par la crise sanitaire.

L'autisme est une thématique chère et prioritaire pour son groupe. À travers la résolution pour une prise en charge adaptée des personnes atteintes du trouble du spectre de l'autisme et un soutien renforcé de leurs proches d'avril 2019, portée par Jamal Ikazban, cette Assemblée s'est beaucoup penchée sur la question de l'autisme. Un travail s'est poursuivi durant les deux années suivantes au sein de cette commission pour renforcer cette feuille de route. Des auditions d'experts, familles et scientifiques, ont permis de compléter les connaissances et informations.

Ce processus a permis de formuler des recommandations que la commission a essayé de ne pas cloisonner, étant donné la largesse du spectre de l'autisme. Leur mise en œuvre doit permettre de répondre aux demandes des familles qui doivent faire face à de nombreux obstacles.

En Communauté française, l'autisme toucherait un enfant sur cent. Il est dès lors essentiel pour le groupe PS de soutenir le projet du Gouvernement et de créer une Maison de l'autisme pour la Région bruxelloise à l'instar des Régions flamande et wallonne. Mouscron a inauguré la sienne cette année.

Le concept de cette Maison bruxelloise de l'autisme pouvait se décliner de différentes façons. Le but n'était surtout pas de se substituer à ce qui existe déjà et fonctionne. Pour avoir un projet qui apporte une réelle plus-value en évitant une certaine forme de concurrence entre associations et institutions, la volonté du Gouvernement a été de lancer une étude de faisabilité pour aboutir à un projet le plus consensuel possible. L'objectif était clair : faire le point sur les besoins et les attentes du secteur afin de proposer des scénarii qui répondront à ces besoins.

En outre, cette étude de faisabilité s'est voulu la plus transparente possible, autant du point de vue des méthodes que de son déroulement. Les résultats de chacune des phases ont été rendus publics et accessibles au secteur et aux familles. Le groupe PS tient à saluer cette approche de travail ayant permis une véritable participation et inclusion dans les processus et une complète information.

En tant que papa d'un enfant autiste, le député s'est retrouvé dans les difficultés relevées dans le rapport et se dit satisfait par les missions proposées dans les conclusions de l'étude.

Les résultats qui sont présentés aujourd'hui sont encourageants et vont permettre de préciser les contours du projet. Les trois orientations-clés qui en ressortent, à savoir la guidance et le soutien, la formation et la sensibilisation, les loisirs et les rencontres, ainsi que la création d'une base de données rejoignent les recommandations formulées par le Parlement à la suite des dernières auditions sur la thématique de l'autisme.

Après ces considérations, le député en vient à quelques questions qui s'adressent à ACTE et au ministre Vervoort.

La création d'une base de données dynamique et centralisée pour une information des plus complètes est une attente centrale qui ressort du rapport final. ACTE recommande aux autorités de rendre prioritaire une collaboration institutionnelle. Quels sont les

contacts institutionnels et autres intervenants éventuels avec lesquels ils travaillent ? Un timing rapide peut-il être envisagé pour cette étape du projet ?

Il a été dit que la priorité est l'engagement d'un chargé de projets. Quelle est l'échéance pour pouvoir procéder à cet engagement ? Quel est le profil de fonction recherché ? Quelles sont les sources de financement disponibles ? Quelles seront les premières missions affectées à la personne engagée ?

Pour pouvoir développer l'un ou l'autre scénario voire tous les scénarii envisagés dans l'étude de faisabilité, un budget a à chaque fois été établi par ACTE, en fonction de l'engagement du personnel nécessaire et d'autres besoins. Au sujet du nerf de la guerre, les négociations budgétaires ont-elles déjà débutées ? Le ministre envisage-t-il de faire appel à des financements privés, en plus des autres financements publics ? Le budget global permettra-t-il de renforcer chacune des orientations de manière simultanée ou progressive ?

Le service PHARE sera chargé de la constitution des statuts de l'asbl, qui est le modèle qui a été privilégié pour la Maison de l'autisme, ainsi que de la constitution du Conseil consultatif. Un calendrier a-t-il déjà été établi ? Il semble opportun d'avancer sur cette étape qui permettra ensuite de poursuivre avec la constitution du Conseil d'administration, puis le recrutement de la direction et du personnel. Comment le travail de PHARE s'articulera-t-il avec celui du chargé de projets ?

Plus généralement, comment le ministre envisage-t-il l'inclusion des personnes autistes dans les prochaines étapes de la réalisation de la Maison de l'autisme ?

Pense-t-il pouvoir faire correspondre l'année une, année charnière dans la mise sur pied et le démarrage de la structure, à l'année 2023, de manière à ce que l'asbl soit bien rendue fonctionnelle sous cette législature encore ?

Par ailleurs, le choix de l'implémentation de la Maison de l'autisme n'a pas fait partie des missions d'ACTE. Les rencontres de terrain permettent néanmoins de dire que le secteur associatif et les professionnels privilégient un lieu distancié du cadre hospitalier. Le député sait que le ministre travaille sur des pistes et que la prospection prend du temps, mais il met son entière confiance en ses capacités de négociateur. Le ministre pense-t-il pouvoir revenir avec des propositions concrètes d'ici la fin de l'année ?

Enfin, l'intervenant se permet de sortir un peu du sujet principal. Une étude est menée sur le cadastre de l'offre bruxelloise en matière de services aux per-

sonnes en situation de handicap, par type de handicap. Le ministre peut-il faire état de son avancement ?

En outre, le ministre peut-il donner des renseignements sur le développement du Plan bruxellois de grande dépendance, en concertation avec les associations et les parties prenantes, impliquant aussi la Région et la Commission communautaire commune dans leurs compétences respectives ? Enfin, qu'en est-il de l'actualisation du Plan autisme ?

Dans les dossiers relatifs à la question de l'autisme, la Commission communautaire commune a une grosse part de responsabilités en termes de compétences. Il est donc très important qu'elle puisse les assumer et venir compléter la Commission communautaire française notamment au niveau des financements. Le ministre a-t-il des contacts avec le ministre Alain Maron et son cabinet à ce sujet ? Des pistes de collaborations sont-elles sérieusement enfin envisagées ?

Mme Céline Fremault (Les Engagés) a des questions bien précises par rapport à la présentation. Dans le cadre des personnes qui ont été rencontrées en vue de l'élaboration de la Maison de l'autisme, la députée souhaiterait savoir en toute transparence ce que le Professeur Mikhail Kissine a perçu du ressenti du secteur associatif existant de première ligne, notamment Inforautisme.

Il y a toujours eu un certain nombre de craintes et une capacité de se projeter ensemble sur un certain nombre de missions. Dans le cadre des personnes qui ont été rencontrées, comment a été sélectionné le secteur associatif ? Est-ce que l'ensemble du secteur associatif et du secteur lié à la question de l'autisme, dont SUSA, centre précurseur en matière de dépistage, a été consulté ? Est-ce que des personnes en-dehors du périmètre bruxellois ont été rencontrées ? SUSA a ses origines historiques dans le Hainaut, un certain nombre d'expertises liées à la question du dépistage et du suivi s'opère dans d'autres types de centre en Wallonie. La députée demande dès lors si le périmètre était uniquement bruxellois. S'agit-il d'un périmètre de ressenti notamment des parents et du secteur associatif ?

En ce qui concerne l'orientation post-diagnostic, le manque d'information centralisée et la nécessité d'une base de données ont été évoqués, ce qui amène à la question du cadastre. La députée aimerait savoir comment l'articulation de la mission première d'orientation dite post-diagnostic sera pensée avec le processus de récolte actuel au niveau de PHARE. L'idée est, sans doute, de gagner du temps et de ne pas partir de rien. Pour aller de manière efficace sur le développement de ces missions, il est nécessaire de rationaliser le processus de récolte ou de centralisa-

tion des données. Comment le processus de récolte va-t-il s'opérationnaliser et avec quels acteurs cela va-t-il se faire ? Quel est le rôle précis de PHARE ? Est-ce que la cellule des cas dits prioritaires peut travailler en interaction avec la Maison de l'autisme ? Comment entretenir l'information centralisée pour l'avenir ? La base de données sera probablement largement alimentée par PHARE et par les centres de références. Comment cette base de données sera-t-elle systématiquement entretenue ?

Sur la question de la guidance pratique, est-ce que le champ visé est assez large au niveau du corps professionnel d'accompagnement de type logopédie, sachant qu'il y a une difficulté de places chez les logopèdes ? Est-ce que la problématique des places dans les écoles sera abordée ? Que ce soit dans une configuration d'une école inclusive ou d'une école spécialisée.

Au niveau de la Maison de l'autisme, une expertise suffisante sur l'accompagnement scolaire ou périscolaire (crèche et autres) est-elle prévue ? Si oui, comment cette expertise sera-t-elle alimentée ? Une collaboration avec la Fédération Wallonie-Bruxelles est-elle prévue ?

La question du soutien psychologique concernerait principalement les personnes en situation d'autisme. La question des aidants proches a également été soulevée. Le corps principal d'intervention sera-t-il l'accompagnement psychologique des personnes diagnostiquées ou très rapidement un accompagnement pour l'entourage proche sera prévu ? Si tel n'est pas le cas, l'entourage sera-t-il redirigé vers la Maison de l'aide ou une autre association en matière de soutien aux aidants proches ?

En ce qui concerne la question de la formation, une formation courte est prévue. Celle-ci sera forcément utile et sans doute centrée sur un sujet en particulier tel qu'une formation de type ABA ou autre. Auquel cas, cela ne rentrerait-il pas en concurrence avec un certain nombre d'associations qui ont été notamment financées pour l'implémentation de ces formations à Bruxelles ? Comment une collaboration peut-elle être envisagée ? Certaines choses avancées dans l'exposé du ministre pourraient nécessiter des délégations de compétence et une mise en réseau plus forte.

La députée trouve cela prudent de venir avec plusieurs scénarii évolutifs car il serait présomptueux de connaître la direction que cela prendra à moyen terme. Quels sont les paramètres qui vont guider cette évolution en termes de méthodologie ? Comment le processus de la mise en place sera-t-il évalué ? Combien de temps sera-t-il donné pour évaluer le fonctionnement et les résultats de l'implémentation ?

S'il s'agit du scénario de pré-guidance, est-ce qu'il y a un risque sur le fait de ne pas pouvoir répondre à l'ampleur des demandes, notamment celles qui seront reformulées vers les centres de référence et d'accompagnement ? Lors d'une autre audition, des experts ont alerté sur le fait que les dépistages sont faits plus rapidement et de manière plus précoce et qu'il y a un risque de se retrouver dans une situation d'entonnoir. La capacité de pouvoir gérer ces multiples demandes sera-t-elle suffisante ? Une réponse extrêmement importante va être apportée sur ce qui a été identifié comme besoins pour les parents et pour les professionnels. Est-ce que les multiples demandes pourront être gérées ? La question du réseau et des moyens financiers se pose. Comment le ministre va-t-il faire en sorte que cela puisse être fluide lorsque la demande sera plus forte ?

En ce qui concerne les activités de loisirs, quelles pistes de partenariats externes sont envisagées ? S'agit-il vraiment d'une priorité ? La députée est étonnée de la retrouver en troisième priorité. Est-ce une notion de répit sur la question autistique ou est-ce vraiment du loisir-loisir ?

Pour faire écho à la notion d'entonnoir, quelle va être l'articulation avec la Région wallonne ? Le risque d'être sur-sollicité par toute une série de personnes qui se trouve en Wallonie existe-t-il ? Humainement cela va être difficile d'expliquer à ces gens qu'on ne peut pas répondre à leur question vu leur situation géographique. Ne faut-il pas mettre en place un partenariat pour établir des procédures claires ?

Concernant la pérennisation des financements de la Maison de l'autisme et ce que cela va générer comme conséquences, la Commission communautaire française est-elle en capacité de supporter seule ces financements ? Un budget spécifique ne doit-il pas être sollicité auprès de la Commission communautaire commune ? Si oui, le ministre Alain Maron y est-il sensible ?

M. Jamal Ikazban (PS) a entendu ses collègues balayer un grand nombre de questions. Il trouve qu'il est important d'expliquer que le travail parlementaire déjà réalisé est intéressant, que ce soit dans la résolution de 2019 ou dans le suivi de cette résolution en 2021 et, à chaque fois, avec un travail unanime des députés, tant de la majorité que de l'opposition. Il est bon et sain de rappeler à quoi peut servir un Parlement et d'évoquer un projet qui a fait l'objet d'un engagement clair et ferme de la part du Collège. Le député se réjouit à la fois du processus qui a été entamé, décrit comme étant très participatif. On a ici un travail qui est le prolongement du travail parlementaire avec une certaine transparence. Tout ce qui a été fait dans cette commission à travers cette thématique rehausse le rôle du parlementaire et des élus.

Le député voudrait avoir quelques indications par rapport aux formations afin de savoir qui déterminera le contenu de ces formations, combien de temps vont-elles durer.

Un moment donné, il y avait des réticences ou des incompréhensions par rapport à ce projet, notamment dans le monde associatif. Comment cet aspect-là des choses a-t-il été géré ? Beaucoup de réticents ont finalement participé au processus participatif. Le député s'en réjouit mais trouve intéressant d'avoir une explication.

Le député désire avoir le PowerPoint de la présentation (annexe ...).

Il partage la remarque d'inquiétude légitime pour l'avenir concernant le financement. Il est vrai qu'il n'y a pas que la petite Commission communautaire française qui doit financer ce genre de projet. Il rappelle qu'en Commission communautaire commune il y a des montants et des investissements importants en matière d'infrastructures.

Le député s'intéresse depuis quelques années à cette thématique liée à l'autisme. Il a appris énormément de choses sur l'autisme, sur les familles qui vivent avec quelqu'un qui est atteint du trouble du spectre de l'autisme et en apprend encore tous les jours. Il se rend compte qu'il y a, à Bruxelles, de plus en plus de parents qui sont concernés et qui sont complètement hors radar, qui ne sont dans aucune association ou institution et qui ne connaissent pas les dispositifs existants.

Le député espère que cette Maison de l'autisme agira par rapport à l'information, à la possibilité d'aller chercher ces parents qui sont au bout de l'information. Il y a certaines familles où la question est presque taboue. Il serait bien que cette Maison de l'autisme soit également là pour répondre aux préoccupations et aux besoins de ces parents et de ces familles.

Mme Farida Tahar (Ecolo) remercie chaleureusement les experts qui ont, à la fois, rendu un travail de qualité de plus de 150 pages dont la députée a partiellement pris connaissance, et fait une présentation claire. Elle désire également remercier les personnes qui ont passé des heures à interviewer une série de personnes, d'associations, de personnes-ressources. Elle ne rappellera pas l'historique de l'année de travail qui a été fait dans le cadre d'une résolution qui a produit un rapport de recommandations intéressant. Parmi ces recommandations, il y avait notamment la volonté de pouvoir mettre en place, en Région bruxelloise, une Maison de l'autisme qui centraliserait des données afin de permettre de mieux orienter les gens. La députée est ravie de constater que cette étude a permis d'arriver à ce même constat.

En écoutant l'exposé et en lisant le rapport, la députée constate que trois scénarii y sont présentés. Ceux-ci sont plutôt complémentaires. Le premier se dirige vers une fonction de guidance et de soutien psychologique, le deuxième serait plutôt ciblé sur les formations et le troisième sur les loisirs et les rencontres. Elle se demande néanmoins dans quelle mesure cette Maison de l'autisme serait plutôt une Maison qui viendrait renforcer les dispositifs déjà existants. Or, elle a le sentiment que cette Maison de l'autisme aurait surtout comme fonction principale de pouvoir être un centre de référence qui aurait comme mission d'orienter et de pouvoir faire ces diagnostics qui sont aujourd'hui insuffisants au niveau des centres de recherches. Elle désire avoir plus de précisions sur ces trois scénarii. Lorsque les personnes ressource, le public-cible et les associations ont été interviewées, un de ces trois scénarii a-t-il pu être considéré comme étant la priorité ?

Comment la sélection des associations qui ont pris part à ces enquêtes a-t-elle été procédée ? Y a-t-il eu des refus de participation et quels en ont été les motifs ?

Y a-t-il moyen d'avoir plus de précisions sur le calendrier de la constitution de l'asbl de la prochaine Maison bruxelloise de l'autisme ? Comment le service PHARE sera-t-il associé au projet ?

Concernant l'évaluation du dispositif, qui sera chargé de sa mise en œuvre ?

Concernant les formations, quelles en seraient le contenu ? Le public-cible sera-t-il associé au choix des sujets de ces formations ? Bruxelles Formation sera-t-il associé et, dans l'affirmative, comment cela se déroulera-t-il ?

À ce stade, on connaît les financements et les budgets au niveau de la Commission communautaire française. Est-ce que la Commission communautaire commune sera également associée à ce projet ? Quel est le budget réaliste et disponible pour pouvoir concrétiser tous ces vœux pieux qui sont présentés ? Comment le ministre envisage-t-il la collaboration avec la Commission communautaire commune, et en particulier avec son homologue Alain Maron ?

M. Ahmed Mouhssin (Ecolo) remercie M. Kissine pour son excellente présentation. Toutes ces présentations permettent aux députés d'avoir, à un moment, un topo général. Ils ont pu rencontrer des acteurs de terrains venus expliquer les difficultés sur la question du double diagnostic ou du diagnostic multiple. Une série de choses sont apparues au député comme étant assez proches des questions qui tournent autour de l'autisme. Ces personnes ont expliqué qu'il y avait une saturation des services, un manque de

moyens. Est-ce que cette Maison de l'autisme permettra à ces autres services de pouvoir mieux travailler et comment ?

Concernant les bonnes pratiques et le diagnostic, ces personnes ont parlé d'une porte d'entrée. Alors qu'il y a des tas de pratiques et de méthodes qui existent en Belgique et à Bruxelles et que c'est peut-être la force de notre pays, en faisant un lieu centralisé cette richesse sera-t-elle appauvrie d'approches ?

Il y a eu tout un débat des transferts interrégionaux qui disaient que c'était trop lourd. Par exemple, lorsque vous êtes chômeurs et que vous passez de Wallonie à Bruxelles ou de Bruxelles en Wallonie, vous restez un chômeur. Quand, par contre, il est fastidieux, compliqué et difficile pour une famille qui a un enfant avec un diagnostic multiple d'aller d'une région à l'autre. Cela rejoint ce que Mme Fremault a dit, on ne peut pas faire fi que Bruxelles est à côté des Régions wallonne et flamande. Quel est le type de collaborations prévu avec les Régions ?

Mme Joëlle Maison (DéFI) remercie également M. Kissine pour sa présentation ainsi que toutes les personnes qui ont travaillé avec lui pour arriver à ce résultat qui est impressionnant et très intéressant. On parle de la Maison de l'autisme depuis le début de cette législature et le concept restait un petit peu flou, tant pour le secteur que pour les députés. Tout cela est beaucoup plus concret désormais.

Concernant les trois axes qui ont été développés, la députée se réjouit de cette base de données centralisée qui rassemble les structures, les files d'attente, les types de structures, etc. Elle était également avec M. Mouhssin à la réunion de la semaine précédente. La présentation de M. Kissine, alliée avec celle de la semaine passée qui rassemblait, notamment, la Ligue de la santé mentale, une quinzaine d'associations de Fédération, comporte évidemment beaucoup de champs communs. Il a été mis en exergue toutes les difficultés liées à toute la lourdeur administrative et la lourdeur pour les familles de devoir se présenter dans un centre puis dans l'autre. Bon nombre de familles se décourage.

Par rapport à la formation courte suivie de la supervision, la députée trouve que c'est une très bonne nouvelle. Si elle a bien compris, cette formation sera à l'intention des professionnels mais également des parents d'enfants atteints d'autisme. Comme c'est une formule assez souple qui comprend une semaine de formations suivie d'une supervision, peut-elle être envisagée sous l'angle d'une formation à la détection ?

On le sait, même si il n'y a pas nécessairement de guidance immédiatement après, il est également important de pouvoir mettre des mots sur un com-

portement. La députée a beaucoup plaidé afin que les familles puissent très vite mettre des mots, sans cloisonner ou enfermer dans un compartiment un enfant, mais qui aurait une suspicion d'autisme. Si l'on met des mots et qu'une personne peut expliquer les choses très simplement, on évite les comportements inadéquats de parents ou d'enseignants. On sait qu'il y a énormément d'autistes qui sont diagnostiqués très tard et qu'il y a des adultes qui souhaiteraient être diagnostiqués aujourd'hui à 40 ou 50 ans. Que de dégâts et de comportements inadéquats de la part de parents ou de professionnels dans l'intervalle. Est-ce que ces formations courtes pourraient, par exemple, s'adresser également aux enseignants, au personnel des crèches, ... ?

La députée a eu l'occasion de visiter l'asbl La Soucoupe. Il s'agit d'extrascolaire pour enfants différents. On peut y voir le travail qui y est effectué avec des enfants qui sont parfois en grand désarroi, avec des familles qui sont aussi parfois en grand désarroi. On connaît la longueur de la liste d'attente. Est-ce plutôt sous ce prisme-là que la Maison de l'autisme est envisagée ou plutôt sous le prisme d'un répit plus traditionnel ?

Le Professeur Mikhaïl Kissine (ACTE) remercie les députés pour leurs questions. Il aimerait soulever un premier point important. Une des garanties qu'ACTE a donnée aux associations ou aux personnes sur le terrain était de ne pas participer à la gestion de cette Maison de l'autisme. Cela doit être un processus participatif. ACTE fera le maximum pour refléter leurs attentes.

Le deuxième point qui recoupe une partie de l'intervention de Mme Fremault et d'autres interventions est de savoir si cela fera concurrence. Il s'agit d'une décision politique de créer cette Maison de l'autisme. ACTE ne se prononce pas sur le fait de savoir s'il faut la créer ou non. Par contre, si elle est créée, l'étude d'ACTE est ce que les gens attendent.

Pour répondre à plusieurs questions quant aux réticences, il a été noté à chaque étape du rapport qu'il y a eu des personnes du monde associatif et du monde professionnel qui ont dit qu'il préférerait qu'autre chose soit fait qu'une Maison de l'autisme. Cela dit, comme il a été vu, il y a eu une adhésion à l'étude. Cela touche à la question des refus et de la méfiance. Au début, il y avait une méfiance dont la première raison était que les gens pensaient que l'ULB voulait s'approprier le projet et créer une Maison de l'autisme. Il y a un courant parmi les personnes adultes autistes qui considèrent que ce type de questions ne peut pas se traiter autrement que par les personnes autistes elles-mêmes. C'est un point de vue tout à fait légitime mais qui n'est pas partagé par l'entière des personnes concernées. C'était une des sources de méfiance.

L'autre source principale de méfiance était que, pour des raisons de calendrier, le questionnaire a été lancé pendant les vacances et a dû être clôturé. Des personnes n'ont pas eu le temps d'y répondre et ont eu l'impression qu'ACTE ne voulait pas entendre leur avis. C'est pour cette raison que cette étude a été prolongée d'un mois afin de garantir que toute personne qui le souhaitait puisse donner son avis pendant un entretien individuel. Cela a levé la plupart des réticences. Il y a eu quelques messages qui ont été recensés dans l'introduction du rapport, mais ils ont eu la confiance de tout le monde dans le processus.

Les associations n'ont pas été sélectionnées. Le système des entretiens permettait à chaque personne de s'inscrire, soit en tant que professionnel, soit en tant que parents, soit en tant que personne autiste, soit en tant que représentant d'une association. Il y a eu plusieurs personnes qui avaient plusieurs casquettes et qui ont souhaité passer plusieurs entretiens selon leurs fonctions.

Il n'a pas été simple de réfléchir à la manière de sélectionner les structures existantes. « Maison de l'autisme » peut vouloir tout dire et, dans beaucoup de pays, dès qu'on parle de Maison d'autisme, on parle de structures d'hébergement. Or, l'hébergement n'était pas la première attente. Par conséquent, dans les recherches l'accent a été moins mis sur les structures d'hébergement.

Ensuite, ACTE a essayé de regarder plusieurs modèles qui étaient focalisés sur une population particulière ou des modèles qui fonctionnaient de façon plus large, plus inclusive.

Concernant le nombre de familles qui pourraient bénéficier de cela, tant qu'il n'y aura pas une base de données qui recense un cadastre de personnes autistes, où ils vivent, quels sont leurs niveaux social et économique, leur parcours, c'est une question à laquelle personne ne pourra répondre.

L'intervenant entend bien toutes les questions sur l'articulation entre la Commission communautaire commune et la Commission communautaire française. Il faut savoir que, sur le terrain, personne ne comprend cette question. Cela rejoint la question sur l'articulation avec la Wallonie. L'étude a été faite dans le périmètre de Bruxelles, c'était la mission. Il pense que si c'est cela l'obstacle, ce serait dommage.

Concernant l'implémentation physique, l'intervenant n'a pas mentionné lors de son exposé que les personnes ont vraiment insisté sur le fait que ce soit un cadre qui soit adapté aux particularités sensorielles des personnes autistes, que ce soit accessible en transports en commun. Il y avait vraiment une volonté que ce soit distinct d'un cadre hospitalier.

Dans le scénario a minima de loisirs, pour des questions budgétaires, l'action pourrait être de s'associer avec beaucoup de structures existantes pour aider au déroulement des activités de loisirs. Comme il ne rentrait pas dans les tâches d'ACTE de réfléchir à l'implémentation physique, mais si la Maison de l'autisme est implantée dans un endroit qui permettrait à des associations qui font déjà ce travail de le faire dans un cadre plus adapté, ce sera déjà quelque chose.

Est-ce que c'est dans une logique de répit ou de loisirs ? En ce qui concerne les enfants, il y a quand même une volonté que ce soit dans des horaires qui ne soient pas ceux de l'école, qu'il y ait une logique de répit. Ceci dit, le répit n'était pas vu comme la mission principale. Les personnes sont réalistes et savent que la Maison de l'autisme ne peut pas tout faire.

ACTE n'a pas été voir le secteur associatif en dehors de Bruxelles dans les entretiens. Ils ont largement entendu SUSA Bruxelles et collaborent fortement avec SUSA Mons qui font un excellent travail au niveau de leur projet starter de la formation sur le terrain. Par contre, et c'est un point vraiment crucial, une volonté que la Maison de l'autisme s'occupe de dépistage n'est pas sortie des entretiens. Il est très important de bien distinguer les missions de cette Maison de l'autisme si elle voit le jour d'un nouveau centre de référence. L'idée n'est pas de répliquer ce qui se fait déjà dans les centres de référence. Au contraire, il faut travailler d'une façon complémentaire pour alléger, faciliter le travail des centres de référence. Il est important de ne pas commencer à faire du dépistage à tout-va.

Lorsque l'on parle de guidance, l'idée n'est pas que la Maison de l'autisme établisse pour chaque personne un plan de soins individuels ou un plan de suivi scolaire, de la logopède, etc. Il est ressorti des entretiens et des tables rondes qu'il est beaucoup plus approprié de garder cela dans les centres de référence parce qu'il y a aussi souvent une question médicale. Par contre, il y a un besoin de guidance pratique, de savoir quelles sont les démarches et étapes à faire.

Concernant le soutien, il est impossible de séparer le soutien de l'enfant du soutien des parents. L'idée n'est pas que la Maison de l'autisme soit le seul point de suivi pour tout le monde, mais qu'elle soit un endroit où on peut avoir un rendez-vous rapidement pour avoir une réponse à une question urgente.

Concernant la formation des parents et une éventuelle concurrence avec les autres associations, si cela ressort comme un besoin et une attente, c'est que les associations n'arrivent simplement pas à rencontrer toutes les demandes auxquelles elles font face. Il n'est en aucun cas question de créer de la

concurrence, au contraire il faut soulager les associations. Ces dernières font beaucoup de tâches qui pallient à des manques.

Pour déterminer les choix, les orientations à prendre au bout de deux ans de fonctionnement, l'intervenant espère que, si la structure fonctionne bien, le Conseil d'administration et le Conseil consultatif pourront aider. Il est vraiment impératif d'avoir une évaluation au bout de deux ans afin de savoir ce qui fonctionne de ce qui ne fonctionne pas et quels sont les défis.

Le contenu des formations est un point très important. En effet, il est nécessaire d'avoir une diversité de formations et de méthodes. Tous les parents n'ont pas les mêmes besoins, n'ont pas les mêmes enfants, leurs enfants ne sont pas au même stade de développement et tous les professionnels n'ont pas les mêmes besoins car ils n'ont pas le même type de public. Il reste qu'il faut que les formations proposées répondent à des bonnes pratiques. Il y a des critères scientifiques et d'autres balises pour ces bonnes pratiques. C'est pour cela qu'il est très important d'avoir le comité scientifique consultatif. Malheureusement, l'autisme est un domaine où il y a énormément de faux prophètes ou de fausses bonnes nouvelles. Il faut donc une barrière contre cela.

Concernant la base de données, il y a beaucoup de défis techniques. Comment cela va-t-il s'articuler ? Qui va être responsable ? Cela se fera-t-il avec PHARE ? En effet, cela rejoint quelque part la question du cadastre du handicap. Partir simplement de la base de données PHARE n'est pas suffisant. Il faut quelque chose de beaucoup plus dynamique. Il faut que les deux centres de référence sachent au même moment quel endroit est adapté à l'enfant, à quel endroit il y a encore de la place, à quel endroit il y a une file d'attente. Il faut que cette base de données soit un petit peu plus riche. Il ne s'agit pas uniquement des institutions, mais également des ressources des associations. Un député a parlé des parents qui passent sous le radar. C'est quelque chose qui est ressorti lors des entretiens. Il faut que des interprètes soient sensibilisés vers qui on peut diriger ces parents. Il faut simplement que les parents aient une information très claire d'une association qui est près de chez eux, ou à qui parler.

M. Rudi Vervoort (ministre) rappelle qu'une Maison cela se construit petit à petit. Cela démarre des fondations pour terminer par la toiture, et non le contraire. Un cap a été fixé. Le chemin qui sera suivi a encore un certain nombre d'incertitudes. Ce qui était demandé ce n'était pas de venir avec une clé sur porte ou un préfabriqué. C'était d'arriver avec un certain nombre de pistes à suivre, d'attentes. Le terrain a aussi des attentes qui peuvent être parfois contradictoires. Le but est d'essayer de faire la synthèse et

de trouver ce dénominateur commun en fonction des attentes des uns et des autres. Le ministre a participé à un colloque qui portait sur le thème de la mutualisation organisé par le secteur non-marchand. Cela résonne ici. L'idée première et peut-être de se rendre compte que, pour une série d'associations, il y a une perte d'énergie et de temps, tout simplement parce qu'il n'y a pas une structure de référence qui permette d'orienter. Le but n'est pas de se substituer mais de permettre de délester les associations d'une série de tâches qui ne relèvent pas directement de leur corps business.

Le ministre insiste sur le fait qu'il n'y a aucune volonté de se substituer. D'ailleurs les moyens dont dispose la Commission communautaire française ne permettent pas d'imaginer que la Maison de l'autisme pourra tout faire. Le but n'est pas de créer des places d'accueil. Chacun a sa propre expérience par rapport à l'autisme. Cela doit d'abord être orienté vers les parents afin de mettre des mots sur ce qu'ils vivent. La prise de conscience est déjà un pas fondamental. Après, il est sûr que le chemin est semé d'embûches. Néanmoins, le fait de déjà pouvoir travailler là-dessus est un élément important. Le but n'est pas de faire le diagnostic mais de créer les conditions d'une petite musique qui va au-delà de ce qu'ils vivent au quotidien et qui permettent de faire prendre conscience de l'existence de ce lieu qui sera un lieu de référence. Le dépistage précoce est un enjeu fondamental dans la prise en charge de l'enfant.

Le dépistage à cinq ou six ans n'est jamais trop tard, mais c'est quand même mieux à un an et demi. L'idée de mettre en place une structure transversale qui ne se voudra pas concurrente mais bien complémentaire.

En termes de calendrier, l'objectif est de pouvoir désigner un chef de projet avant les vacances afin de commencer l'opérationnalisation. Il devra partir de la base du travail qui a été réalisé afin d'entamer cette route.

D'autres éléments complémentaires viendront s'ajouter. Le cadastre du handicap a été évoqué et singulièrement la grande dépendance. Une clause de rendez-vous est d'ores et déjà fixée. Cela viendra nourrir cette réflexion. Le travail sera fait phase par phase. Ce n'est pas par distraction que cela a été inscrit à la fois dans l'accord de majorité Commission communautaire française et dans l'accord de majorité Commission communautaire commune. Le but est de créer des synergies et le cabinet d'Alain Maron est invité à toutes les présentations.

Les moyens dont les uns et les autres disposent seront agrégés. Il y a le même débat dans le secteur du handicap en général où l'on se rend compte que

l'on va vers une intégration entre la Commission communautaire française et la Commission communautaire commune. C'est indispensable si l'on veut dégager une capacité d'action plus grande. Aujourd'hui on est là pour additionner les moyens et non pour faire des soustractions. L'objectif est que cela débouche sur un système qui fonctionne, surtout dans des compétences et des matières comme celle-ci.

Le travail va se poursuivre. Cela prendra encore du temps, mais c'est au fil du temps et en approfondissant le projet que les craintes seront apaisées. Le Collège réfléchit déjà un lieu. Dans le cadre de l'aménagement, il faudra travailler de concert avec le secteur pour un aménagement pleinement compatible aux attentes et la manière dont le rapport se fait. Le ministre a déjà participé à des après-midi de rencontre et de discussion, mais c'est toujours dans des lieux qui sont inappropriés pour les enfants autistes. Il est vraiment important d'avoir une réflexion sur l'aménagement intérieur. C'est fondamental. Même dans les plaines de jeux qui se veulent inclusive, on voit que ce n'est pas simple.

L'objectif est de trouver le budget. Les réponses aux questions qui ont été posées sur ce sujet viendront au moment venu. Le ministre ne doute pas qu'il continuera à être interpellé sur l'avancement du projet. Une fois que le chargé de projet aura déposé son rapport à calendrier sera adopté et sera présenté en commission. Cela permettrait d'avoir une discussion plus approfondie lors d'une séance plénière.

Mme Céline Fremault (Les Engagés) précise que « tout le monde se fout » de savoir si le financement est Commission communautaire française et/ou la Commission communautaire commune, ce qui importe c'est la masse qui permet le développement. Il n'y a pas le lieu de se priver d'un financement complémentaire, surtout lorsque l'on connaît la situation budgétaire sur le volet Commission communautaire française et sur la question du développement, par ailleurs. Que l'impulsion vienne initialement du ministre Vervoort en charge du handicap au niveau de la Commission communautaire française, tout le monde l'apprécie. Il serait encore plus apprécié que la Commission communautaire commune puisse prendre sa part de façon globale sur le processus. Cela fait écho à la question de la Région wallonne et de la Fédération Wallonie- Bruxelles. Sa question n'est pas institutionnelle. Elle désire simplement que l'on se mette à la place d'un parent qui, peu importe l'endroit où il habite, va entendre parler de la création de la Maison de l'autisme. Personne ne l'empêchera de téléphoner pour dire qu'aujourd'hui il habite en tel endroit et voudrait savoir s'il y a une place.

Il y a de plus la question des conventionnements et de l'accord de coopération qui ont été finalisées

sous la législature précédente. Ils sont systématiquement sollicités par des institutions bruxelloises afin de pouvoir envoyer sur un suivi spécifique en Région wallonne. La question du périmètre est fondamentale dans le projet, tout en gardant cette souplesse qui est indispensable. Même si le périmètre sera bruxellois, personne n'empêchera ce coup de téléphone d'un parent qui est en grande difficulté ailleurs et qui voudrait savoir s'il y a une place ou non à Bruxelles.

Concernant la question des écoles, l'accueil de la petite enfance, compétences de la Fédération Wallonie-Bruxelles, il est fondamental qu'elle soit prise en considération à ce stade-ci de la réflexion. Si on est dans une question de dépistage, et on sait que l'on dépiste de plus en plus tôt, il y a une meilleure connaissance des choses et de formation, on n'empêchera pas, à un certain moment, que le parent, dans les premières années de l'enfant, se pose inévitablement la question de la trajectoire de vie de l'enfant.

La question de l'accueil de la petite enfance et la question scolaire sont là. La Maison va vraiment structurer, créer des collaborations, mettre en place un réseau. Elle aura des défis immenses. Le premier est d'arriver à bien délivrer le message de qui ils sont, ce qu'ils font et quelles sont leurs limites. C'est important pour qu'il n'y ait pas de déception. Le deuxième, pour éviter « l'effet embouteillage », une fois que cette première ligne sera mise en réseau, comment répondre à la question des places. Il va falloir très rapidement savoir comment le starter du SUSA sera financé complémentirement et si l'école des Quatre Vents et d'autres types de structures sont en capacité.

La députée a effectué un voyage d'études à Montréal à l'époque. Une des grandes forces du Canada est la question du dépistage précoce. Elle n'a jamais considéré que le Canada était la panacée, il y a beaucoup d'écueils et de grands mythes sur le Canada. Plus on va dépister tôt, plus vite on va avoir une prise en charge. Mais, en réalité, au Canada, la prise en charge prend parfois 18 à 24 mois. C'est très bien de savoir à ce moment-là qu'on a un enfant qui est porteur du syndrome, mais ils attendent aussi longtemps qu'ici.

Dans le cadre de la définition du projet, il y a la question de l'articulation sur la trajectoire de vie « de l'enfant » et il y a également la question de savoir si le reste suit. La députée défend le projet à partir du moment où il est en réseau de façon fondamentale.

Mme Françoise Schepmans (MR) remercie les différents intervenants pour tous ces échanges qui

étaient fort intéressants et ce consensus qui existe au-delà de la Commission pour la création de cette Maison de l'autisme. Il reste encore la question du financement. Le groupe MR espère que ce moment soit le plus proche possible pour qu'il y ait une concrétisation très rapide de ce projet sur lequel le groupe MR est tout à fait positif.

M. Ahmed Mouhssin (Ecolo) remercie le ministre pour ses réponses. Néanmoins il y a quelques questions qui lui étaient destinées auxquelles il n'a pas répondu. Dans l'accord de majorité il était décidé qu'il fallait une Maison de l'autisme. Tout le monde n'était pas d'accord sur le contenu. La question aujourd'hui, et la réflexion qu'il faut avoir, est de savoir s'il y a des pistes qui amènent à penser que c'est nécessaire. Au niveau du groupe écolo, le rapport amène à penser que ce sera un bon outil nécessaire.

Concernant la récolte des données, il y a une administration, le PHARE, qui fera un cadastre, un certain travail. Pourquoi est-ce dans ce lieu-là plutôt que dans un autre lieu ? Le député est en train de réfléchir aux différentes missions. On mettra des moyens dans cette Maison de l'autisme. Mais si on renforçait les moyens de lieu existant ? Il n'y a pas de remise en question du principe, mais une vraie réflexion des différentes missions et de voir s'il faut renforcer certains services ou le faire dans la Maison de l'autisme. Il faut prendre le temps d'analyser plus profondément le rapport qui a été fait.

M. Jamal Ikazban (PS) désire simplement remercier le ministre et toutes les équipes d'ACTE qui ont travaillé à la présentation. Pour le groupe PS, ils étaient déjà convaincus de la pertinence lorsque cela a été inscrit dans l'accord de majorité et lorsqu'ils l'ont voté. Aujourd'hui, la présentation n'a fait que confirmer, alimenter et nourrir une réflexion qui était déjà présente. On peut être convaincu de la pertinence des projets, de la nécessité d'une maison de l'autisme, sans forcément connaître tous les moindres détails. Le ministre l'a expliqué tout à l'heure, lorsque l'on veut construire une maison, on commence d'abord par les fondations. Ici il fallait que ce soit des fondations bien solides, bien ancrées et bien définies. On peut dire aujourd'hui que c'est le cas et qu'on peut se lancer dans la construction et dans le reste des opérations.

Mme Joëlle Maison (DéFI) remercie M. Kissine et M. Vervoort pour leurs réponses claires et précises.

5. Approbation du rapport

La commission a fait confiance au président et au rapporteur pour l'élaboration du rapport.

Le Rapporteur,

Jamal IKAZBAN

Le Président,

Mohamed OURIAGHLI

