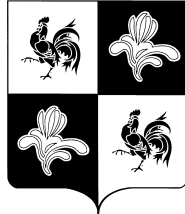


Parlement francophone bruxellois
(Assemblée de la Commission communautaire française)



2 avril 2014

SESSION ORDINAIRE 2013-2014

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**visant à améliorer la condition des personnes
atteintes d'un trouble du spectre autistique**

déposée par M. Joël RIGUELLE et Mme Caroline PERSOONS

DEVELOPPEMENTS

D'abord considérés comme maladie mal connue, puis handicap longtemps délaissé, l'autisme et les troubles apparentés sont caractérisés par des déficits de l'interaction sociale et de la communication, mais aussi par un inventaire restreint d'activités et /ou d'intérêts. L'autisme se décrit par une forte variabilité des situations et des symptômes, « il y a autant d'autismes que d'autistes ».

La prévalence de l'autisme et son évolution sont interpellantes : l'autisme touche 67 millions de personnes dans le monde. Ce trouble affecte désormais 1 naissance sur 100 (60 personnes sur 10.000 en Europe) dans le monde entier et, dans tous les cas, il affecte quatre fois plus les garçons que les filles. La Belgique se situerait dans ces normes-là. Il s'agit aussi de l'un des troubles graves du développement qui connaît la plus rapide expansion dans le monde. Selon la « World Autism Awareness Day (1) », plus d'enfants recevront cette année un diagnostic d'autisme, que celui du diabète, du cancer et du SIDA additionnés.

Reconnu tardivement comme handicap en Communauté Française de Belgique (2), force est de constater que sa prise en charge souffre encore d'une insuffisance en termes de structures et d'infrastructures. Depuis cette reconnaissance, des améliorations ont certainement été apportées. Néanmoins la méconnaissance de la nature du trouble autistique est encore fort répandue et peut expliquer sa place particulière comme handicap. La prise en charge déficiente qui entoure la forteresse dans laquelle vivent les personnes autistes les y condamne parfois faute de véritable politique d'intégration, d'insertion et d'inclusion socialisantes.

Historiquement, le monde éducatif et médical ont entretenu, avec ce handicap, des approches différentes, différenciées mais sans stratégies pertinentes et concertées autour de la prise en charge. Durant longtemps (et même dans certaines situations encore aujourd'hui), la psychiatrie a eu la mainmise sur ce handicap. L'état actuel des connaissances nous montre qu'aucune discipline ne peut seule expliquer les causes et les origines de l'autisme. Jusqu'à preuve du contraire, et tenant compte des connaissances qui évoluent, faire face à l'autisme suppose la mise en

place d'une approche à la fois transversale et pluridisciplinaire.

Dès la reconnaissance de l'autisme comme handicap, le parlement de la Commission communautaire française a voté une résolution (3) invitant le collège à promouvoir la diffusion de la Charte pour les personnes autistes. Nous saluons ici ce travail effectué.

Depuis lors, le gouvernement fédéral a ratifié la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées et le protocole facultatif s'y rapportant à New-York en juillet 2009. Pour rappel, la convention et le protocole facultatif sont entrés en vigueur depuis le 3 mai 2008.

Cette évolution a emmené, dans son principe et dans son concept, un changement de paradigme et de pratiques politiques pour modifier l'image et le statut des personnes handicapées, en ce compris les personnes atteintes d'autisme. Qu'apporte cette convention ? Non pas de nouveaux droits mais la nécessité d'appliquer les droits existants. Elle renvoie à une opérationnalisation progressive et elle explique les raisons de rénover notre société car elle ne peut plus se satisfaire des écarts entre personnes valides et personnes handicapées. *In fine*, il est donc question de garantir une solidarité aux personnes souffrant d'un handicap par des prestations spécialisées et des mesures d'accompagnement spécifiques. Il s'agit également de favoriser l'autonomie pour tous ceux qui peuvent trouver leur épanouissement en s'intégrant dans un milieu dit « ordinaire », et « le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité (4) ».

Aussi importe-t-il de souligner que la prise en charge des personnes autistes, avec un handicap parfois physiquement invisible, nous invite à une conversion collective dans le regard et l'attention que nous portons à ce handicap. Dans certains cas et certains milieux, le traitement du handicap est encore restrictif. De fait, il existe malheureusement encore de nos jours des nombreuses situations où les personnes autistes sont internées en établissements psychiatriques faute de diagnostic approprié ou d'évaluation fiable. Il s'agit là de

(1) http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/french_waad_brochure.pdf, visité le 18 février 2014.

(2) L'autisme a été reconnu en 2004 comme handicap en Communauté française.

(3) Résolution déposée à l'initiative de Caroline Persoons avec la cosignature de Magda De Galan et adoptée par l'Assemblée de la Commission communautaire française en séance plénière le 19 mars 2004.

(4) Convention relative aux droits des personnes handicapées, article 3, Principes généraux, point d.

situations de risque de maltraitance. Par définition, la maltraitance ne concerne pas uniquement la violence physique, psychologique ou sexuelle. L'absence d'accompagnement adapté, l'internement psychiatrique par défaut qui se superpose à l'enfermement constitutif de certains cas d'autisme, la surmédication peuvent être considérés comme de la négligence, du mauvais traitement, ou pour le dire simplement, de la maltraitance. L'absence d'une prise en charge adéquate, dès le diagnostic, entraîne en outre des sur-handicaps éducatifs qui ne seront plus récupérables à l'âge adulte.

Tout ceci indique la nécessité grandissante de mettre en place un dispositif d'information et de sensibilisation nécessaires pour changer le regard et le traitement réservés aux personnes en situation de handicap en général et d'autisme en particulier.

Détection précoce et accompagnement des familles

L'insuffisance des mesures d'aide, de suivi, des moyens financiers et humains, de complémentarité entre services oblige les familles à recourir à la débrouille et à se confronter à un parcours du combattant. Ce parcours commence par des difficultés de détection. Or sans détection précoce, point de diagnostic. Et quand bien même il serait possible d'établir un diagnostic à tout âge, la certitude est établie : plus tôt on le pose, plus tôt on intervient, plus grandes sont les chances d'améliorer significativement les compétences de la personne.

Selon le Dr Wintgens, Psychiatre infanto-juvénile et responsable du Centre de référence pour les troubles du spectre autistique aux Cliniques Universitaires Saint-Luc, la détection n'a de sens que s'il y a ensuite intervention. Plus vite on intervient, au plus tôt on peut atténuer les symptômes additionnels comme les comportements destructeurs (automutilation) et agir mieux et de manière appropriée avec les autres difficultés spécifiques à l'autisme. Les carnets de santé que l'on utilise couramment dans nos services de soins n'ont aucun critère, aucune variable, aucun questionnaire de dépistage destiné aux médecins et autres professionnels de soins. On peut également se demander combien de crèches accueillent des enfants porteurs de ce handicap. Quand peut commencer l'inclusion ou l'intégration dans la société si elle ne peut pas se réaliser dans une crèche ou une halte-garderie ? Étant donné le taux de prévalence, il ne s'agit pourtant pas d'un handicap rare.

Il existe des programmes éducatifs d'intervention précoce et intensive (comme l'ABA ⁽⁵⁾) qui ont fait

leurs preuves et dont des études internationales démontrent l'efficacité. Chaque enfant qui reçoit un diagnostic d'autisme devrait en bénéficier. Or, il existe un seul service en Communauté Française qui utilise ce type de méthodes auprès d'enfants autistes jusque 6 ans, le Chat Botté, avec d'excellents résultats. Des parents, à titre individuel, se forment aux méthodes éducatives qu'ils appliquent à la maison avec l'aide de logopèdes et éducateurs dont ils assument les frais sans remboursement. Seules les familles privilégiées peuvent se permettre ce genre d'interventions.

Accompagnement scolaire

Le facteur le plus déterminant dans l'accompagnement des enfants autistes en enseignement ordinaire est, outre la personnalité, le talent, la créativité et les aptitudes de l'enfant, l'obstination des parents (complétée par la mobilisation des associations). En dehors de l'intégration scolaire, ce sont ces mêmes parents et les associations qui, en désespoir de cause, inventent des solutions, pallient l'insuffisance et l'incapacité du pouvoir public.

Les enfants autistes ne sont pas tous « intégrables ». Ainsi, l'enseignement spécialisé doit, dans certains cas, garder sa spécificité qui consiste à recevoir dans les meilleures conditions ceux pour qui il est destiné. Cependant, les structures capables de répondre aux besoins d'apprentissage tout en tenant compte des troubles associés à l'autisme sont rares et les places en deçà de la demande. Face à ce manque de place, il semble nécessaire de faire des efforts pour augmenter les capacités d'intégration en créant des structures spécialisées. Tout en reconnaissant que des progrès ont été accomplis, le constat est imparable : il reste beaucoup à faire pour permettre aux jeunes autistes de suivre une scolarité. L'objectif n'est pas de pourvoir à chaque élève autiste une place dans une école, ceci est déjà garanti par le droit. Il faudrait, pour ce public scolaire atteint de troubles de communication, de gestion d'espace, avec des déficiences sensorielles, dépasser les besoins strictement pédagogiques en les complétant par des accompagnements adaptés.

Rattraper ce retard demande une réelle volonté politique qui peut se concrétiser par la mise en place d'un programme avec des indicateurs permettant d'apprécier le changement, d'identifier la valeur ajoutée des mesures mis en place, d'apprécier les progrès réalisés, etc. Il va de soi que mettre en place un plan pluriannuel de scolarisation et d'accompagnement des personnes autistes ne peut se concevoir qu'en programmant la formation des enseignants et des autres intervenants de manière continuée.

(5) « Applied Behavior Analysis » ou Analyse Appliquée du Comportement.

Sur le plan professionnel

Comme pour toute personne (et suivant la Convention des Nations Unies concernant les droits des personnes handicapées ⁽⁶⁾), disposer d'un travail est un moyen de s'insérer socialement. Dans certains domaines, les personnes autistes ont prouvé des capacités au dessus de la moyenne. Mais pour ce faire, il faut organiser la sensibilisation dans les lieux de travail. Pour d'autres niveaux d'adaptation et/ou de créativité, l'accompagnement est nécessaire. Il doit précéder ou être suivi par une formation adaptée. Encore une fois, pour mieux former, il faut un diagnostic permettant d'intervenir et/ de définir le niveau de compétence à améliorer.

Logement et accompagnement des adultes

En 2006, une étude ⁽⁷⁾ réalisée avec le soutien de la Commission communautaire française a mis en évidence des lacunes criantes en matière d'aide aux adultes handicapés à Bruxelles. Selon cette étude, de nombreuses institutions préfèrent accueillir une population plus légèrement handicapée ou qui ne présente pas de troubles de comportement. Le personnel des institutions bruxelloises ne serait pas formé à l'autisme et les projets ne tiendraient pas compte du fait que l'autisme engendre une difficulté à vivre en communauté. Quant aux personnes lourdement handicapées, dans la plupart des cas, ce sont les parents qui en assurent la charge à domicile. Et s'ils ne le peuvent pas, pour des raisons de santé ou d'extrême fatigue, le seul relais envisageable reste l'hôpital psychiatrique. Autre constat, sur la liste « grande dépendance » de la Commission communautaire française, beaucoup de personnes inscrites présentent un trouble du spectre autistique. Par ailleurs, il n'existe pas de places, ni de maison de répit pour personnes autistes. Comme dit ci-dessus, il revient aux parents de se débrouiller et sans véritable choix. Entre une solution d'accueil non adaptée obtenue après d'innombrables démarches et un enfermement psychiatrique, les deux propositions restent malgré tout insatisfaisantes l'une comme l'autre ...

Non loin de Bruxelles, à Gembloux, existe une association, la « 2^{ème} Base ⁽⁸⁾ », qui soutient les familles en offrant un espace et un service de répit pour personnes autistes de tous les âges. Il s'agit d'une solution à la fois structurelle et organisationnelle – avec des périodes de forte et basse fréquentation – proposée pour aider les familles. Partant de rien, Bruxelles pourrait s'inspirer de ce modèle en le dépassant en créant un « espace partagé » avec d'autres propositions d'accompagnement et services. Créer un espace collectif où les ressources sont mutualisées et valorisées serait une réelle innovation dans le secteur du handicap.

Financement

Ce qui précède conduit à un autre problème : celui du financement. L'autisme est un handicap reconnu et cela suffit pour garantir son financement, mais on le sait, ce dernier est en deçà des besoins. Cependant, étant donné qu'il s'agit ici d'un public qui ne sait pas se faire entendre par lui-même, il a longtemps été délaissé mais ne doit plus continuer à l'être. Il doit faire l'objet des pouvoirs publics d'une volonté forte. De même, vu l'urgence et la nécessité de rattraper le retard à tous les niveaux, la mise en place d'un service *ad hoc*, clairement identifiable dans l'administration dont une des missions est de gérer de manière transversale les stratégies appropriées est nécessaire voire urgente.

La présente proposition de résolution vient rappeler que notre préoccupation concernant les personnes handicapées et particulièrement les personnes souffrant de l'autisme doit être concrétisée en objectifs clairs.

La finalité de cette proposition est d'inviter le Collège à mettre en place des objectifs stratégiques pour contribuer à l'objet de la Convention relative aux droits des personnes handicapées c'est-à-dire promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque.

(6) Article 27 : Les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit au travail, notamment à la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées.

(7) Autirecherche 2006, Enquête sur les besoins de la population bruxelloise, francophone, adulte avec autisme, Inforautisme asbl.

(8) 77 rue du Coquelet à 5030 Gembloux.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

visant à améliorer la condition des personnes atteintes d'un trouble du spectre autistique

Vu la Convention relative aux droits des personnes handicapées et le Protocole facultatif se rapportant à la Convention relative aux droits des personnes handicapées ratifiés par la Belgique en juillet 2009,

Vu la Déclaration sur les droits des personnes autistes adoptée par le Parlement européen le 9 mai 1996,

Vu la résolution reconnaissant l'autisme comme handicap spécifique, ratifiée par le Parlement de la Communauté française de Belgique le 17 février 2004,

Vu la résolution relative à l'autisme, adoptée par l'Assemblée de la Commission communautaire française le 19 mars 2004,

Tenant compte de la prévalence de l'autisme qui n'en fait pas un handicap rare, mais au contraire une réalité accablante et un véritable problème de santé publique,

Profondément préoccupé par le retard cumulé et l'absence de mesure de rattrapage en termes de structures et programmes d'accompagnement spécifiques pour les personnes autistes,

Observant que dans d'autres pays ⁽⁹⁾, l'autisme fait l'objet de plans nationaux avec des procédures d'évaluation des progrès accomplis dans la création de places, l'accompagnement et l'inclusion pour rattraper le retard,

Demande au Collège, en fonction des disponibilités budgétaires :

- de mettre en place une stratégie à travers un organe administratif (une cellule autisme) pour accélérer l'approche pluridisciplinaire et transversale de l'autisme;
- de mettre en place, en bonne coordination avec l'Etat fédéral et les autres entités fédérées, un plan autisme nécessaire pour clarifier les orientations, les objectifs, les résultats attendus et les activités prédéfinies pour que les jeunes et les adultes autistes puissent bénéficier des réponses appropriées;
- de soutenir les projets de formation des professionnels et, particulièrement, les intervenants dans le domaine de la petite enfance;
- à intensifier ses efforts pour financer les projets et les structures dans une perspective « inclusive » partant des besoins de la personne;
- de faire état, lors de l'élaboration du rapport pour le Comité de suivi de la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées de l'amélioration apportée spécifiquement à la problématique de l'autisme;
- de développer des centres de ressources et d'information consacrés à l'autisme.

Joël RIGUELLE
Caroline PERSOONS

(9) La France, la Suisse, disposent d'un plan autisme, les Etats-Unis ont un coordinateur fédéral pour superviser tous les efforts du gouvernement, par exemple.

