

Parlement francophone bruxellois
(Assemblée de la Commission communautaire française)



15 mars 2019

SESSION ORDINAIRE 2018-2019

PROPOSITION DE RÉOLUTION

**pour une prise en charge adaptée des personnes atteintes
du trouble du spectre de l'autisme et un soutien renforcé de leurs proches**

déposée par M. Jamal IKAZBAN, Mme Julie de GROOTE et Mme Caroline PERSOONS

DÉVELOPPEMENTS

La problématique de l'autisme revient régulièrement au sein de nos Assemblées avec des revendications claires depuis de nombreuses années venant à la fois des familles directement concernées mais également du secteur associatif.

Le 17 janvier dernier, lors des Jeudis de l'Hémicycle, nous avons assisté à une matinée de réflexion et d'échanges sur le quotidien des familles vivant avec une personne atteinte d'un trouble du spectre autistique (TSA). Parents, spécialistes, éducateurs, et autres asbl très impliquées sur le terrain (GAMP (1) – Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour les personnes handicapées de grandes dépendance; la Coupole bruxelloise de l'Autisme; les Pilotis) ont lancé un fervent appel à l'aide et à l'urgence d'agir aux décideurs politiques.

Cette proposition de résolution poursuit l'objectif de relayer ces demandes auprès des organes compétents.

L'autisme est un trouble neuro-développemental qui apparaît dès la petite enfance (2). On parle plutôt de trouble du spectre autistique (TSA) car il existe une grande variété de profils au sein de l'autisme.

L'expression des troubles du spectre de l'autisme (TSA) est variable en mode et en intensité. La principale caractéristique du TSA (3) est le développement anormal des interactions sociales. Chez un enfant autiste, le contact oculaire, le regard, l'expression faciale et la gestuelle sont altérés. Dans les cas les plus graves, l'enfant ne parle pas. Les comportements sont répétés et stéréotypés. Les dernières recherches confirment de plus en plus l'origine génétique du handicap. Pas de fatalité cependant, pour autant que l'enfant bénéficie du suivi le plus adéquat et d'une détection la plus précoce possible eu égard à son trouble.

Les autorités francophones ont reconnu l'autisme en tant que handicap spécifique en 2004, avec l'arrêté du Gouvernement de la Communauté française modifiant l'arrêté royal n° 81 du 10 novembre 1967 créant un Fonds de soins médico-socio-pédagogiques pour handicapés.

La reconnaissance tardive de l'autisme comme handicap par la Fédération Wallonie-Bruxelles a eu pour conséquences des lacunes en matière de prise en charge, une absence de diagnostic précoce et d'accompagnement des familles, mais aussi, sur le plan scolaire avec un nombre insuffisant d'écoles et de classes adaptées.

Pour la Belgique (4), on considère qu'environ 80.000 personnes présentent un trouble du spectre de l'autisme et qu'environ 850 nouveaux cas seraient détectés par an.

En Communauté française, l'autisme touche un enfant sur 100, soit 45.000 personnes, dont 11.200 jeunes de 3 à 24 ans sont atteints de ce trouble. Selon les ministres compétents, il n'y a que 1.200 places en milieu ordinaire pour les 11.200 autistes en âge d'être scolarisés, en Fédération Wallonie-Bruxelles. En Angleterre, 80 % des enfants TSA sont admis en milieu scolaire ordinaire; ils sont 100 % en Italie.

En 2005, l'INAMI a créé les premiers Centres de Référence pour l'Autisme (CRA), confirmant par là-même l'urgence de poser un diagnostic précis le plus tôt possible et d'orienter les enfants vers des services spécialisés.

En 2013, notre pays a été condamné par le Conseil de l'Europe pour manque de places d'hébergement et de solutions d'accueil pour les personnes handicapées de grande dépendance.

Depuis lors, les Gouvernements wallons et bruxellois ont lancé le Plan autisme pour un cadastre des besoins et une individualisation de l'aide tout au long de la vie des personnes autistes. Les troubles autistiques étant multiples, les besoins identifiés varient d'un cas à l'autre et les solutions se trouvent souvent au carrefour de toute une série de compétences (Enseignement, Aide à la jeunesse, Santé, hôpitaux, psychiatres, politique du handicap, les CPAS, etc.). D'où l'intérêt de disposer d'un Plan transversal.

Ce dernier est en cours et comprend plusieurs axes :

– le renforcement du dépistage précoce via le soutien au programme Starter de la Fondation Susa;

(1) https://www.youtube.com/watch?v=Rp_eh3oRbEI

(2) https://www.rtbef.be/info/societe/detail_autisme-ou-en-est-la-belgique?id=9880800

(3) *Idem.*

(4) <https://www.participe-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/autisme-en-chiffres.cfm>

- le projet de classes inclusives dans l’enseignement ordinaire;
- les nouvelles places dans les écoles spécialisées : la création de deux classes de maternelles à l’institut Decroly et la création de l’école Astronaute à Bruxelles par la Communauté française pour environ 60 enfants);
- le renforcement des services d’accompagnement spécialisés en autisme;
- le soutien à la formation des parents et professionnels. Un cursus a été établi par les trois universités francophones.

Le 25 janvier 2017, une commission conjointe Fédération Wallonie-Bruxelles – Commission communautaire française s’était réunie pour débattre du Plan Transversal-Autisme avec une analyse comparative des approches en Région wallonne et en Région bruxelloise en faveur d’une individualisation du soutien à la personne autiste durant sa vie, son inclusion dans la société, pour une politique conjointe volontariste, améliorant la prise en charge et les conditions de vie des personnes concernées. Le volet transversalité est crucial dans la prise en charge. Nous espérons que ce Plan pourra être mis en œuvre de façon concertée et effective.

Depuis 2014, le Collège a, par une politique respectueuse de ce public, participé à améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap et des personnes atteintes de troubles autistiques mais il reste encore tant à faire. Ainsi, plus de 400 places ont été créées durant cette législature que ce soit en centres de jour, centres d’hébergement, en logements accompagnés, en places de répit ou services d’aide à la vie journalière. Deux plans pluriannuels d’investissement ont été établis et approuvés par les Gouvernements de la Commission communautaire française et de la Commission communautaire commune et sont en cours de mise en œuvre.

Soulignons qu’en ce qui concerne la mise en œuvre du décret relatif à l’inclusion de la personne handicapée, des arrêtés ont déjà été pris par le Collège. Pour l’arrêté concernant le logement collectif adapté et les centres d’activités de jour, le Collège a décidé en 2018 et en 2019, d’octroyer une subvention préfigurant la norme de grande dépendance, pour un budget de 280.000 euros. Cette subvention a pour dessein de renforcer la prise en charge des personnes de grande dépendance dans les services les plus concernés.

Les actions du Collège doivent être poursuivies et amplifiées lors de la prochaine législature, au niveau

de la création de places et du renforcement de certaines normes d’encadrement.

Les revendications des parents et des spécialistes demeurent entières et beaucoup reste à faire.

Les revendications des familles et des spécialistes

- Cette liste n’est sans doute pas exhaustive. Nous nous sommes inspirés des revendications qui reviennent les plus souvent dans les rencontres que nous avons eues avec les associations et les familles.
- Les parents déplorent tout d’abord le manque de services et classes adaptés. Ils témoignent régulièrement du pénible parcours du combattant pour trouver des solutions d’accueil et de prise en charge qui soient avant tout éducatives. Les Centres de Référence pour l’Autisme nous font part aussi de leur désarroi lorsqu’il faut d’une part annoncer aux parents que leur enfant souffre d’un trouble du spectre de l’autisme et d’autre part qu’il est presque impossible de trouver une place adaptée en milieu scolaire.
- Entre 18 et 21 ans, une partie significative des jeunes adultes se retrouvent sans solution d’accueil, à la maison 24 heures sur 24 car l’offre de services spécialisés est plus réduite par rapport à l’offre scolaire.
- On constate également un manque de formation des intervenants pour faire face à la complexité des besoins des personnes plus lourdement handicapées.
- Le retour à la maison peut causer des drames familiaux. Les parents, le plus souvent les mères, sont contraints d’abandonner leur travail.
- Lorsque la famille est monoparentale ou déjà économiquement fragilisée, les parents s’isolent socialement et s’appauvrissent.
- Il existe un manque de places adaptées dans notre Région. Ces personnes n’ont pratiquement pas accès aux services existants car les listes d’attentes sont très longues, la demande dépassant largement l’offre.
- Les normes d’encadrement actuelles ne permettent pas aux services de les accueillir efficacement. Il faudrait une révision des normes d’encadrement en tenant compte de la réalité.

- Pour répondre de manière structurelle au manque de solutions pour les personnes handicapées de grande dépendance il est indispensable de mettre en place et en œuvre un Plan grande dépendance au niveau régional et fédéral.
- En termes d'inclusion, le décret inclusion de la personne handicapée du 17 janvier 2014 est entré en vigueur, il y a cinq ans, mais les arrêtés d'exécution des centres collectifs adaptés et des centres d'activités de jour n'ont toujours pas été adoptés.
- Les parents déplorent des lacunes en matière de prise en charge, d'accompagnement des familles, mais aussi sur le plan scolaire, avec un nombre insuffisant d'écoles et de classes adaptées, sur le plan de l'insertion socioprofessionnelle et de la formation des professionnels de première ligne.
- Ces lacunes contribuent malheureusement à aggraver l'expression du handicap, mettant en péril l'évolution, l'épanouissement et l'intégration du jeune autiste jusqu'à l'âge adulte ⁽⁵⁾.

Le GAMP ⁽⁶⁾ insiste sur l'importance d'une détection et d'un diagnostic précoce, de la mise en place d'un dépistage systématique et d'une meilleure connaissance des outils de dépistage. Il appelle à résoudre le problème de la longue liste d'attente dans les centres de référence dédiés. Il conseille une utilisation des bonnes pratiques et de pallier la carence au niveau de la formation des professionnels et le manque de service de gestion des crises et de places pour les personnes plus dépendantes.

La Coupole bruxelloise de l'autisme que nous avons visitée le 19 février dernier, a dénoncé un manque de moyens pour engager plus de personnes qualifiées et les conditions de prises en charge sont très difficiles ne disposant que de 8 minutes par patient pour une levée ⁽⁷⁾. Depuis 2018, la dérogation 15/15 pour l'asbl n'a pas été prolongée et une pénalité financière de 12.000 à 13.000 euros par an leur serait imposée. Les professionnels appellent à revoir les normes d'encadrement.

L'asbl Les Pilotis spécialisée dans les logements inclusifs pour personnes handicapées réclame la mise en place d'un plan global de transition vers la désinstitutionnalisation, en concertation avec les professionnels et les pouvoirs locaux, pour augmenter l'offre de logements inclusifs.

(5) https://www.youtube.com/watch?v=_IUjxP0CbQ&feature=youtu.be

(6) Nous avons rencontré plusieurs fois le GAMP ici au Parlement : qui est un mouvement citoyen créé en octobre 2005 à l'initiative d'un groupe d'assistantes sociales confrontées au manque de places d'accueil pour des jeunes avec un handicap de grande dépendance.

(7) xxx

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

pour une prise en charge adaptée des personnes atteintes du trouble du spectre de l'autisme et un soutien renforcé de leurs proches

Préambule

Le Parlement francophone bruxellois,

- A. Considérant la mise à jour du Plan Transversal Autisme prévue en 2019;
- B. Considérant l'identification claire des mesures faisant l'objet d'un consensus professionnel en vue d'améliorer le Plan Transversal;
- C. Considérant ces mesures : renforcement des moyens pour le projet Starter de dépistage des troubles; intervention précoce intensive avant l'entrée en maternelle en créant un Centre de stimulation précoce à Bruxelles; systématisation de l'élaboration d'un plan individuel d'apprentissage en concertation avec les parents et les aidants-proches; renforcement des classes inclusives, au moins une par commune; amélioration de la formation de base et continue avec supervision des professionnels, et diffusion des bonnes pratiques de base;
- D. Considérant qu'en matière d'autisme, il existe une inadéquation entre l'aspiration à une réponse individualisée par rapport au vécu particulier de l'enfant ou de l'adulte ayant un trouble autistique et le volontarisme public qui tend à prendre des mesures d'une portée plus générale;
- E. Considérant que les actions qui seront menées à la lumière du Plan doivent conduire à des réponses les plus individualisées possibles;
- F. Considérant que dans l'éventail des mesures à devoir prendre pour répondre aux besoins exprimés par les familles, certaines restent du ressort du Gouvernement fédéral (ex : frais de logopédie, etc.);
- G. Considérant les leçons à tirer du voyage du Gouvernement bruxellois, en novembre dernier, au Canada, afin d'améliorer notre politique de personnes handicapées porteuse d'une déficience TSA et notamment la nécessité de concevoir un projet de vie et l'importance d'apporter la bonne réponse en fonction de l'âge et de la configuration familiale, forcément évolutive;

H. Considérant la nécessité d'un décloisonnement qu'il faudra opérer entre la santé, le social et le handicap;

I. Considérant l'expertise des familles, et des associations de terrain ainsi que leurs revendications;

Dispositif

Demande au Collège de la Commission communautaire française de :

1. S'engager à faire de la politique du handicap une priorité régionale en prévoyant une programmation de l'ouverture de services adaptés et l'attribution des budgets spécifiques;
2. Pallier au manque de places dans des services adaptés pour les personnes de grande dépendance;
3. Recenser les besoins permettant une planification de l'ouverture de services et l'affectation des moyens budgétaires correspondants;
4. Mettre en place des pratiques recommandées par le KCE et le CSS (Conseil supérieur de la Santé) dans tous les services subsidiés et mettre ainsi fin aux pratiques obsolètes et contreproductives s'adressant à une population autiste;
5. Plaider pour un dépistage systématique et la diffusion large de l'outil de dépistage STARTER et du M-Chat;
6. Mettre en place un accompagnement dès l'annonce du diagnostic et une guidance parentale (une attention particulière pour les familles monoparentales);
7. Mettre en place des programmes de formations à l'autisme et aux bonnes pratiques pour les professionnels, les enseignants et les parents;
8. Diffuser des pédagogies adaptées à l'autisme en milieu scolaire et promouvoir une école inclusive;
9. Créer des unités spécifiques pour les situations de crise pouvant accueillir les personnes nécessitant une stabilisation;

10. Augmenter l'offre de répit spécialisée et de l'accueil d'urgence;
11. Soutenir auprès de la Fédération Wallonie-Bruxelles et de la Région wallonne une révision du Plan Transversal Autisme à la lumière des revendications des familles et des associations de terrain;
12. Systématiser l'élaboration d'un plan individuel d'apprentissage en concertation avec les parents et les aidants proches;
13. Mettre en œuvre un « Plan grande dépendance » et développer des plans d'action spécifique (autisme, cérébro-lésion, polyhandicap), en conformité avec les bonnes pratiques reconnues.
14. Prendre les arrêtés d'exécution du décret inclusion de la personne handicapée du 17 janvier 2014, restés en suspens;
15. Mettre en place une révision des normes d'enca-drement en tenant compte de la réalité;
16. Demander aux autres entités fédérées de parti-ciper à la mise en place d'une étude scientifique comparatives sur les méthodes thérapeutiques de la prise en charge de l'autisme de façon adap-tée comme le ESDM ⁽⁸⁾, Denver ⁽⁹⁾, TEACCH ⁽¹⁰⁾, etc.

Jamal IKAZBAN
Julie de GROOTE
Caroline PERSOONS

(8) La méthode ESDM est une pratique d'intervention globale mixte (comportementale et développementale) spécialisée dans la prise en charge des jeunes enfants.

(9) Il s'agit d'une méthode d'intervention précoce en matière d'au-tisme.

(10) La méthode TEACCH prône une adaptation de la démarche édu-cative à toutes les étapes de la vie de la personne autiste. Le programme commence dès le diagnostic avec la formation des parents. Il comprend par la suite des programmes d'édu-cation (en classe intégrée ou non), de formation profession-nelle et d'intégration communautaire pour les adultes autistes.

