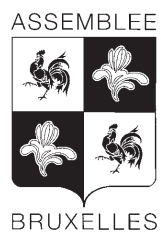


Assemblée de la Commission communautaire française



22 janvier 2004

SESSION ORDINAIRE 2003-2004

PROPOSITION DE RESOLUTION

relative à l'autisme

déposée par

Mmes Caroline PERSOONS et Magda DE GALAN

DEVELOPPEMENTS

L'autisme est un trouble grave du comportement, mal connu, empreint de clichés, plongeant les familles concernées dans un grand désarroi.

Depuis quelques années, des progrès importants sont réalisés tant au niveau de la connaissance de l'autisme que des moyens à développer pour aider les personnes atteintes. Ces progrès, fruits de recherches à encourager, doivent nous inciter à améliorer toutes les structures afin d'optimiser les potentialités de ces enfants, de ces adultes différents et de leur permettre de mener une vie heureuse et digne.

Les parents de personnes atteintes d'autisme et les professionnels du secteur coordonnent leurs actions au niveau international, européen et se battent depuis longtemps pour faire reconnaître l'autisme comme handicap, pour défendre les droits des personnes atteintes d'autisme et de leur famille ainsi que pour les aider à améliorer leur qualité de vie.

C'est ainsi qu'en 1992, le 4^{ème} colloque d'Autisme-Europe adoptait une « Charte pour les personnes autistes ».

Le 9 mai 1996, sur base de cette Charte, le Parlement européen votait une déclaration sur les droits des personnes autistes. Dans cette résolution, il souligne qu'il conviendrait que les personnes autistes jouissent des droits dont bénéficient tous les citoyens de l'Union; que ces droits devraient être renforcés et transposés dans une législation appropriée dans chacun des Etats membres et devraient comprendre :

- « le droit de mener une vie indépendante;
- le droit de représentation et de participation, dans la mesure du possible, aux décisions concernant leur avenir;
- le droit à une éducation, à un logement, à une assistance et à des services d'aide accessibles et appropriés;
- le droit de ne pas être exposé à l'angoisse, aux menaces et à des traitements abusifs. »

En Belgique, en 1997, la Fondation Roi Baudouin a présenté un rapport fort complet sur la problématique de l'autisme en Belgique.

Ces différents documents ainsi que les actes de plusieurs colloques récents sur l'autisme permettent de révéler d'une part, les problèmes généraux de diagnostic, de soins, d'apprentissage, d'accueil que pose l'autisme et, d'autre part, l'urgence qu'il y a de déterminer des politiques adéquates et continues dans ce domaine.

Il est nécessaire de mettre tout en œuvre pour :

1. reconnaître officiellement la spécificité de l'autisme comme handicap et donner à la Charte pour les personnes autistes une reconnaissance législative.

L'autisme a été reconnu comme handicap entre autres par le Parlement flamand en 1994 (résolution relative à l'autisme du 20 avril 1994) et par la France (loi du 22 février 1996).

Dans le décret du 19 juillet 1993 attribuant l'exercice de certaines compétences de la Communauté française à la Région wallonne et à la Commission communautaire française, l'article 3, 7^o réserve expressément, au niveau de l'aide aux personnes, la compétence de fixer « les normes déterminant les catégories de handicapés pris en charge » à la Communauté française Wallonie-Bruxelles. Et cela afin de garder une nécessaire unité d'action pour tous les francophones. Pour permettre une prise en charge complète et correcte des personnes atteintes d'autisme tant en Wallonie qu'à Bruxelles, la reconnaissance de l'autisme comme handicap doit être fixée légalement par la Communauté française.

2. développer la recherche.

Des progrès importants ont été faits au niveau de la connaissance des causes de l'autisme. La recherche s'est enlisée un temps dans un débat entre partisans de la cause psychanalytique de l'autisme et ceux de la thèse organique. La recherche et l'information internationale doivent atteindre notre enseignement universitaire et supérieur, en veillant ainsi à promouvoir l'information

dans la communauté scientifique et la formation d'équipes compétentes dans le domaine du diagnostic et du suivi des personnes autistes.

3. mettre en place un dépistage et un diagnostic précoce, ce qui implique une formation spécifique des intervenants et le développement de structures adéquates.

Des progrès considérables ont été faits au niveau du diagnostic, permettant d'affirmer la distinction entre une personne autiste et une autre atteinte de certains troubles caractériels ou psychotiques. Le spectre autistique tel qu'est dénommé l'ensemble de ces troubles du comportement, touche environ 25 personnes sur 10.000, soit, en Communauté française, près de 10.000 personnes, dont près de 2.500 à Bruxelles.

Il est essentiel de stimuler un dépistage précoce afin d'intervenir rapidement. Se pose dès lors la question essentielle de la formation tant des médecins généralistes et pédiatres que des responsables des centres de consultation de l'ONE, des crèches, des centres PMS, des enseignants, des centres de santé mentale et de guidance, etc. Les médecins, les infirmières, les kinés ne disposent pas aujourd'hui d'une formation adéquate et actualisée pour dépister les cas d'autisme. Il est essentiel de remédier à cela.

En cas de suspicion d'autisme, le diagnostic doit être établi par des centres spécialisés et multidisciplinaires. Une coordination entre l'Etat fédéral via l'INAMI, la Communauté française via ces centres de recherche universitaire, et la Région wallonne et la Commission communautaire française via l'aide aux personnes, les services d'accompagnement et la santé est indispensable. Il serait judicieux de disposer de plusieurs centres, répartis géographiquement aux quatre coins de la Communauté, par exemple en les liant aux hôpitaux universitaires.

4. organiser un suivi global de la personne autiste, au niveau préscolaire, scolaire, parascolaire, professionnel et de vie .

La continuité dans le suivi de la personne autiste est essentiel pour son développement. « La continuité doit être assurée de la petite enfance au troisième âge, en évitant des changements brusques d'entourage tout en tenant compte du niveau et des particularités du développement continu de l'individu. » (Rapport Fondation Roi Baudouin, 1997, p. 100).

Une fois établi un diagnostic sûr, commence le difficile problème de l'accueil, de l'intégration, de la prise en charge des enfants autistes. Il s'agit là parfois d'un véritable chemin de croix pour les parents.

L'individualisation des cas doit être prévue par un système de projet individuel de vie, l'accompagnement d'un coordinateur.

Les possibilités d'intégration dans les crèches, l'enseignement fondamental et secondaire ordinaire doivent être visées et développées.

Le travail scolaire et d'accompagnement des jeunes autistes doit être prolongé dans les institutions, en particulier pour les cas les plus difficiles et cela dans les centres d'hébergement, internats, centres de jour spécialisés, centres occupationnels, entreprises de travail adapté, ...

Enfin, les structures spécifiques d'accueil pour les adultes atteints d'autisme manquent cruellement.

5. soutenir et former le milieu familial.

Un accompagnement, une aide, une formation des parents est nécessaire. Des actions existent, développées principalement par le SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme) mais actuellement, la demande dépasse largement l'offre.

La famille joue un rôle essentiel pour le développement et la stabilité de l'autiste mais la tâche est épuisante physiquement et moralement. Le milieu familial doit être soutenu par des équipes spécialisées, doit être formé pour agir utilement et être aidé dans les moments de crise. A cet effet, il convient également de prévoir des lieux d'accueil pour les personnes autistes afin d'offrir aux familles des moments de répit.

Une approche globale et pluridisciplinaire de l'autisme est donc nécessaire. Des mesures continuées, stables mais adaptées sont essentielles pour aider les enfants et adultes atteints.

Les mesures à prendre ne manquent pas pour sortir, petit à petit, ces enfants, ces adultes de leur monde, pour mettre de l'ordre dans leur chaos intérieur, pour les ouvrir vers l'extérieur. La Commission communautaire française compétente en matière d'aide aux personnes handicapées, d'aide aux familles et de santé doit agir en ce sens. Tel est le but de cette résolution.

PROPOSITION DE RESOLUTION

relative à l'autisme

Vu les déclarations des Nations Unies sur les droits du déficient mental (1971) et des personnes handicapées (1975);

Vu la Charte pour les personnes autistes présentée lors du 4e congrès Autisme-Europe le 10 mai 1992;

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

Considérant que les troubles autistiques du comportement touchent environ 25 personnes sur 10.000;

Considérant que l'autisme est un trouble grave du comportement;

Considérant l'importance d'un diagnostic précoce et d'une prise en charge globale pour le développement des enfants et adultes atteints d'autisme;

L'Assemblée de la Commission communautaire française :

- demande au Collège d'agir auprès du gouvernement de la Communauté française afin que soit reconnue la spécificité de l'autisme comme handicap et que la recherche universitaire dans le domaine de l'autisme soit suffisamment soutenue;
- demande au Collège de mettre tout en œuvre pour :
 - former tous les milieux intervenants au niveau de la petite enfance (médecins, consultations psychologiques, centres de santé mentale et de guidance, services d'aide précoce, centres de revalidation, ...) à un dépistage précoce des troubles autistiques et ce en collaboration avec la Communauté française;
 - prévoir des accompagnements adaptés pour permettre l'intégration scolaire et para-scolaire;
 - veiller à un accompagnement continu des personnes atteintes d'autisme au moyen de modèles ortho-pédagogiques spécifiques;

- prendre, dans le cadre des structures existantes, des initiatives pour permettre ou améliorer des mesures spéciales d'accueil, mise au travail, logement, intégration, enseignement et éducation des personnes atteintes d'autisme;
- prévoir, en région bruxelloise, des lieux d'accueil et d'hébergement adaptés pour adultes autistes ;
- souhaite que le Collège :
 - insiste auprès du gouvernement fédéral pour la mise en place rapide de centres de diagnostic, en coordination avec les actions de dépistage précoce menées par la Communauté française, la Région wallonne et la Commission communautaire française de Bruxelles;
 - veille à une coordination optimale entre les établissements scolaires et les services d'accompagnement, structures d'accueil, de logement, d'hébergement développés et reconnus par la Commission communautaire française de Bruxelles;
 - soutienne la mise sur pied d'un centre de coordination et d'information sur l'autisme;
- invite le Collège à promouvoir la diffusion de la Charte pour les personnes autistes qui prévoit entre autres :
 - le droit pour les personnes autistes de mener une vie indépendante et de s'épanouir dans la mesure de leurs possibilités;
 - le droit pour les personnes autistes à un diagnostic et à une évaluation clinique précise, accessible et sans parti pris;
 - le droit pour les personnes autistes (ou leur représentant) de participer à toute décision pouvant affecter leur avenir. Les désirs de l'individu doivent, dans la mesure du possible être reconnus et respectés;
 - le droit pour les personnes autistes à un logement accessible et approprié;

- le droit pour les personnes autistes aux équipements, à l'aide et à la prise en charge nécessaires pour mener une vie pleinement productive dans la dignité et l'indépendance;
 - le droit pour les personnes autistes de recevoir un revenu ou un salaire suffisant pour se procurer nourriture, habillement et hébergement adéquats ainsi que pour subvenir à toute autre nécessité vitale;
 - le droit pour les personnes autistes d'avoir accès à la culture, aux loisirs, aux activités récréatives et sportives et d'en jouir pleinement.
- demande au Collège de présenter dans les 12 mois un rapport sur la prise en charge globale de l'autisme.

Caroline PERSOONS
Magda DE GALAN

