

**Parlement francophone bruxellois**  
(Assemblée de la Commission communautaire française)



2 avril 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, Mme Caroline Persoons,  
M. Gaëtan Van Goidsenhoven et Mme Magali Plovie

**RAPPORT**

fait au nom de la commission des Affaires sociales

par Mme Simone SUSSKIND

**SOMMAIRE**

1. Désignation de la rapporteuse .....	3
2. Exposé des auteurs de la proposition de résolution.....	3
3. Discussion générale .....	6
4. Examen et vote du préambule et du dispositif .....	7
5. Vote de l'ensemble de la proposition de résolution .....	8
6. Approbation du rapport.....	8
7. Texte adopté par la commission.....	8

---

*Ont participé aux travaux* : Mme Michèle Carthé, M. Alain Courtois, Mme Julie de Groote, Mme Dominique Dufourny, Mme Anne Charlotte d'Ursel, M. Ahmed El Ktibi, Mme Zoé Genot, M. Jamal Ikazban, M. Fabian Maingain, Mme Fatoumata Sidibé, Mme Simone Susskind et M. Gaëtan Van Goidsenhoven.

Mesdames,  
Messieurs,

La commission des Affaires sociales a examiné, en sa réunion du 2 avril 2019, la 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.

## 1. Désignation de la rapporteuse

Mme Simone Susskind est désignée en qualité de rapporteuse.

## 2. Exposé des auteurs de la proposition de résolution

**M. Jamal Ikazban (PS)**, auteur principal, souligne que c'est un heureux hasard que ce soit aujourd'hui que l'on se penche sur la résolution « pour une prise en charge adaptée des personnes atteintes du trouble du spectre de l'autisme et pour un soutien renforcé de leurs proches ». C'est en effet, ce mardi 2 avril, la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme.

Une journée nécessaire pour informer le grand public sur les réalités de ce trouble du développement. C'est aussi l'occasion de briser les préjugés qui constituent l'un des obstacles majeurs à l'intégration des personnes autistes dans la société.

A cette occasion, et comme chaque année depuis 5 ans, est organisée l'opération chaussettes bleues. Cela fait maintenant quelques années que l'intervenant y participe et cette fois-ci, c'était dimanche 31 mars, au Parc Royal, pour l'opération « Chaussettes bleues » à l'occasion de la Journée de sensibilisation à l'autisme. Avec des conférences, témoignages, et la possibilité pour tous de poser des questions et échanger des idées. Cet événement est organisé par l'ASBL « Autisme En Action » avec le soutien de la plateforme Autisolidarité qui regroupe une vingtaine d'associations ainsi que le groupe de recherche universitaire ACTE « ULB ».

Parmi les conférenciers, il y avait M. Josef Schovanec, philosophe français, autiste qui est devenu le porte-parole des autistes et militant pour le respect et l'intégration des personnes autistes dans la société. Un militantisme qui lui a valu, en octobre dernier, de devenir Docteur Honoris causa de l'Université de Namur.

Pour M. Ikazban, la problématique de l'autisme est devenue familière au contact de familles et d'associations de parents comme le GAMP, qui, depuis des

années, à intervalles réguliers, exposent les difficultés qu'elles rencontrent au quotidien avec un enfant atteint du trouble du spectre autistique. Il les remercie de lui avoir fait confiance en le sensibilisant à la question. C'est aussi grâce à leur expertise de terrain qu'il a pu interpeller plusieurs fois les ministres compétents en Fédération Wallonie-Bruxelles et à la Commission communautaire française.

Fort heureusement, les institutions ont eu l'intelligence d'être à l'écoute des difficultés rencontrées par les familles et associations d'autistes. De cette écoute, un Plan transversal Autisme réunissant la Commission communautaire française et la Fédération Wallonie-Bruxelles a pu voir le jour et il faut espérer qu'il répondra aux attentes légitimes des familles et des associations.

L'intervenant précise que ce Plan a déjà été mis en œuvre par la France, il y a une dizaine d'années.

Pour rappel, 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.

Les différentes rencontres que ce soit au sein du groupe PS mais aussi au sein de l'hémicycle à travers des conférences ont permis de récolter toute une série de revendications et de constats afin d'aboutir au texte d'aujourd'hui. Par ailleurs, ce texte a été transmis tout au long de son élaboration aux associations de parents afin de mieux répondre à leurs attentes afin d'améliorer la prise en charge des personnes autistes.

Des avancées dans ce domaine sont perceptibles depuis la création par l'INAMI des premiers Centres de Référence pour l'Autisme (CRA), en 2005, 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 Communauté française, l'autisme touche un enfant sur 100, soit 45.000 personnes, dont 11.200 jeunes âgés de 3 à 24 ans qui 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. Ce qui serait formidable, c'est de faire comme nos voisins anglais chez qui 80 % des enfants TSA sont admis en milieu scolaire ordinaire et en Italie, ils le sont à 100 %.

La liste des revendications n'est pas exhaustive et s'inspire des revendications qui reviennent le plus souvent des rencontres avec les associations et les familles.

Les parents déplorent le manque de services et de 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. Il faut pallier au manque de formation des intervenants pour faire face à la complexité des besoins des personnes plus lourdement handicapées. 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 et cela a été rappelé lors de la visite de la Coupole bruxelloise de l'autisme par la commission, dont les revendications ont été relayées dans cette proposition de résolution.

Le GAMP 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.

L'intervenant ne va pas citer toutes les demandes mais l'essentiel aujourd'hui, c'est d'avancer sur un texte qui reprend la majeure partie des revendications des associations de terrains et des familles qui ont été consultées dans le cadre de la rédaction de la proposition de résolution.

**Mme Caroline Persoons (DéFI)**, coauteure, remercie M. Ikazban pour avoir pris le temps de rédiger un texte après le Jeudi de l'hémicycle consacré à l'autisme. Il est vrai que toute la prise en charge des personnes atteintes d'autisme est un sujet souvent évoqué au sein du Parlement, lieu de discussions et de rencontres avec le secteur associatif, où des textes relatifs à l'autisme ont déjà été votés. Le travail parlementaire contribue au travail qui se fait depuis une vingtaine d'années mais qui doit encore se développer afin que les familles touchées par l'autisme puissent vivre plus sereinement et que les personnes autistes puissent vivre de manière la plus autonome possible.

L'intervenante estime que la présence du philosophe et écrivain Joseph Schovanec à l'émission *Entre sans frapper* à la RTBF est un bon exemple. Ce sont des émissions qu'elle apprécie particulièrement pour leur humour. On entend et on sent la différence, mais on apprend surtout des tas de choses. Pour elle, l'inclusion doit être la plus forte possible dans les services publics et dans la vie au quotidien mais cela demande encore beaucoup de travail.

Il est vrai que ces 20 dernières années, il y a eu des progrès importants quant à la prise en charge de

l'autisme. Elle souhaite rappeler que, dans les années 80 et 90, on culpabilisait beaucoup les parents en disant qu'il y avait une cause psychologique, que c'était de leur faute. Cela était pointé chez beaucoup de parents. Depuis, des pas importants ont été faits, mais il reste encore beaucoup de travail à faire tant au niveau de la formation des médecins, de ceux et celles qui entourent les personnes atteintes d'autisme et qui participent au diagnostic. C'est fondamental.

Le 9 mai 1996, le Parlement européen a voté une déclaration sur le droit des personnes autistes. Des progrès avaient été faits et il fallait que le politique se saisisse de cette problématique. Cette charte est fondamentale parce qu'elle précise que les personnes autistes doivent avoir le droit de mener une vie indépendante. Cette vie indépendante est essentielle parce que cela veut dire qu'une personne autiste a des droits : un droit à l'éducation, à un logement, à une assistance et des services d'aide accessibles et appropriés. Ce sont des pas très importants qui ont été faits. Elle souligne encore un moment qui lui paraît important au niveau de la Commission communautaire française et de la Fédération Wallonie-Bruxelles. En mars 2004, le Parlement a voté une résolution qui reconnaissait l'autisme comme un handicap. Cela a été voté au Parlement de la Fédération Wallonie-Bruxelles et au Parlement francophone bruxellois avec toute une série de demandes très précises. Ce qui étonne la députée, c'est que l'on retrouve à nouveau ces revendications de 2004 dans ce nouveau texte, soit 15 ans plus tard.

La députée estime important de mentionner dans le préambule de la résolution, la référence à la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes, ainsi que la résolution de 2004 qui avait été votée par le Parlement francophone bruxellois et le Parlement de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Elle estime qu'il s'agit de textes essentiels qu'il faut rappeler dans les résolutions qui sont votées.

À côté de l'histoire de la reconnaissance de l'autisme, la députée désire souligner le rôle essentiel des parents et des associations qu'ils ont créées. Les parents découvrent l'autisme lorsqu'ils deviennent parents. Ils deviennent, par volonté, des gestionnaires d'associations, des bâtisseurs d'institutions, tout en étant des éducateurs pour leur enfant, presque médecins ou infirmiers pour les soigner, tout en devant rester parents pour les autres enfants, en devant rester maris et femmes si possible. Souvent, le couple éclate au vu des difficultés de la vie quotidienne. Cette résolution porte aussi une reconnaissance de ce rôle essentiel des parents et des associations.

Elle insiste par rapport à quelques points concernant les familles et les parents. C'est tout d'abord l'essentiel besoin de diagnostic, c'est-à-dire de formation

de suffisamment de centres de références. Pour cela, lors de la matinée organisée au Jeudi de l'hémicycle, Christelle Ninforge avait insisté sur le fait que, vu la sixième réforme, les centres de référence étaient éclatés entre la Commission communautaire française, la Commission communautaire commune, la Région wallonne, la Fédération Wallonie-Bruxelles, alors qu'avant les centres de références étaient organisés par l'État fédéral. La députée estime qu'il est essentiel de maintenir un lien entre les centres de référence des entités fédérées, à tout le moins, entre les centres de références francophones, en Commission communautaire française, en Commission communautaire commune à Bruxelles et en Région Wallonne.

Pour Mme Persoons, il est essentiel de prévoir des formations pour les parents et intervenants afin qu'ils ne se retrouvent pas seuls face à un enfant avec des traits de caractère que l'on a parfois du mal à comprendre. Le soutien aux proches-aidants et à leur statut ainsi que le développement de loisirs adaptés sont essentiels également.

Il est vrai que M. Ikazban cite le témoignage de cette maman qui parle de l'après-parent. Cela se retrouve dans certains films, comme celui du réalisateur Jaco Van Dormael.

La députée constate que les frères et sœurs des personnes handicapées deviennent vite des adultes car ils sont confrontés, dès le plus jeune âge, à la différence qui est en soi une source de richesse. La citation d'Antoine de Saint-Exupéry (lettre à un otage) résume bien cela : « si je diffère de toi, loin de te léser, je t'augmente ». Mais c'est également vrai pour les parents qui se rendent plus vite compte qu'ils sont mortels et que leurs enfants autistes ne se débrouilleront pas sans eux après leur mort. Des associations ont été créées pour l'après-parent. Leur rôle est difficile mais essentiel.

La députée espère que cette résolution soutiendra les parents, les associations et les institutions et que l'on pourra ainsi convaincre le prochain Gouvernement à créer davantage de places et d'institutions.

**Mme Julie de Groote (cdH)**, coauteure, estime que c'est un très beau moment que de terminer cette législature avec l'adoption de cette résolution. Elle tient à remercier M. Jamal Ikazban d'avoir invité tous les groupes politiques à cosigner ce texte. Tout d'abord, il est émouvant de terminer un vrai long et profond travail qui a eu lieu sur ce sujet avec le monde associatif sous cette législature qui a été vraiment au cœur des politiques menées. Le deuxième moment fort est le fruit du hasard du calendrier qui fait que cela tombe le 2 avril. Les députés étaient très nombreux à se rendre au Parc Royal ce dimanche pour l'opération « Chaussettes Bleues » et se retrouver aujourd'hui en

commission pour adopter cette résolution le jour de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, c'est un moment très émouvant.

Le Jeudi de l'hémicycle lui-même était l'aboutissement d'une action très forte qui a été menée par le monde associatif de l'autisme, puisqu'il était porté par le GAMP, la Coupole bruxelloise de l'Autisme et les Pilotis. Celui qui parle de l'autisme, ne parle pas souvent d'un monde restreint de l'autisme, puisque l'on parle également du répit nécessaire pour les parents afin de leur permettre de pouvoir souffler à certains moments. La coordination entre les différents mondes associatif, médical et scolaire a aussi été évoquée. Comme on le sait, la députée a eu souvent l'occasion de le dire, ce Jeudi de l'hémicycle-ci était fort parce que le GAMP et le monde de l'autisme, les deux étant liés mais pas identiques, ont forcé les portes du Parlement en organisant une réunion à chaque ouverture de la session parlementaire.

Elle estime qu'à travers les Jeudi de l'hémicycle, les portes du Parlement ont été ouvertes au monde associatif mais que le monde de l'autisme a aussi forcé les portes du Parlement. Elle félicite les parents qui sont confrontés au handicap, à l'autisme au quotidien de prendre le temps, d'avoir l'énergie et de croire qu'ils sont les acteurs du changement en venant faire du sitting au Parlement, cela demande beaucoup de courage et de persévérance. C'est un beau moment.

Le Parlement a beaucoup travaillé durant cette législature. Il a travaillé avec le monde associatif concerné, ils ont eu un sitting, des Jeudis de l'hémicycle, des commissions, etc. Le message des associations à faire passer au prochain Parlement est le suivant : « Le handicap et l'autisme, en particulier, sont une priorité pour nous ». Rien que cela c'est déjà extrêmement fort.

Lors du Jeudi de l'hémicycle consacré à l'autisme, il a été rappelé toute l'importance de disposer d'un diagnostic suffisamment précoce et juste. Il y a beaucoup de formes d'autisme. Une intervenante du Jeudi de l'hémicycle disait très justement qu'il y a presque autant de formes d'autisme que d'autistes. Il est vrai que l'on parle de Joseph Schovanec, philosophe et écrivain ou que l'on a été dimanche écouté Loubet faire un magnifique concert au kiosque du Parc Royal, mais la députée estime que c'est aussi important de prendre en compte des autistes qui n'ont pas ce côté surdoué ou qui développent des dons artistiques ou intellectuels. La souffrance et les demandes des parents qui font face au quotidien à un autisme sévère (qui n'est pas le même que celui de Joseph Schovanec) doivent aussi être entendues. Elle pense que le « programme starter » de SUSA est vraiment très fort en la matière et doit être continué et poussé.

Mme de Groote évoque l'inclusion scolaire qui demande effectivement une grande adaptation de l'école qui doit encore être faite et un accompagnement des parents. Il faut comprendre les codes de l'école. C'est vraiment très important pour les parents de les comprendre. Par exemple, lors de l'opération « Chaussettes Bleues » du 31 mars dernier, il y avait un stand d'une association qui s'est créée pour accompagner les parents qui vont participer au projet astronaute. C'était vraiment très intéressant.

Enfin, la députée pense que ce qui a suscité un débat avec le GAMP, la Coupole de l'Autisme avant cette réunion de commission, c'est le sujet des méthodes thérapeutiques. Toutes les méthodes thérapeutiques classiques, comme la méthode thérapeutique psychiatrique qui est, en tant que telle, une méthode thérapeutique légitime, ne sont pas adaptées à l'autisme. C'est la mise en garde adressée par les différents intervenants aux députés lors du Jeudi de l'hémicycle.

Mme de Groote clôture son intervention en rappelant que terminer les travaux parlementaires sur l'adoption de cette résolution constitue un moment très émouvant.

### 3. Discussion générale

**Gaëtan Van Goidsenhoven (MR)** remercie les auteurs de la proposition de résolution pour le dépôt et l'ouverture à la cosignature du texte. Le groupe MR les rejoint évidemment sur les différents éléments exprimés et en particulier sur la nécessité d'avancer et de répondre le plus efficacement possible aux revendications qui sont celles du secteur, des associations et des parents.

Il y a quelques semaines, le député a visité une institution et partagé durant une heure ou deux le vécu de ces personnes qui se dévouent dans des situations particulièrement difficiles. Ces parents s'interrogent sur le devenir de leurs enfants et mettent en œuvre des efforts colossaux face à une situation d'autisme, voire parfois d'autisme très lourd, qui n'est pas toujours considérée de la bonne manière. A cette occasion, il leur a été rapporté que, lors de certaines soirées, des services de secours refusaient d'emmener des jeunes frappés d'autisme lourd parce que, face à cette situation, même le secteur médical est dépassé. Il faut plus que jamais plaider pour que les associations ou les parents puissent être écoutés, mais également entendus.

M. Van Goidsenhoven précise qu'il est urgent d'apporter des réponses concrètes et adéquates sur base des besoins individuels, en particulier s'agissant du manque de structures et de prises en charge adaptées à chaque situation. Pour le groupe MR, un enga-

gement fort et de principe doit être pris et permettre de rappeler aux différentes entités compétentes leurs responsabilités en la matière.

Qu'il s'agisse d'un renforcement, même au niveau communal, de classes inclusives, des formations pour les professionnels, de la révision des normes d'encadrement ou d'une augmentation des capacités d'accueil dans les structures adéquates, les priorités qui sont énoncées dans cette proposition doivent faire l'objet d'une implication et d'une responsabilisation, à tous les niveaux de pouvoir, et ce, le plus rapidement possible.

Lors de chaque rentrée du Parlement francophone bruxellois, des représentants du GAMP sont accueillis. Ceux-ci, année après année, rappellent leur détresse et combien l'urgence et la situation qui est la leur sont parfois confrontées à une lourdeur et une lenteur des dispositions prises par le monde politique.

Pour faire écho aux différents récits qui ont été livrés lors du Jeudi de l'Hémicycle le 17 janvier 2019, il n'est pas normal qu'aujourd'hui encore, des parents se voient contraints d'abandonner leur emploi pour s'occuper à temps plein de leur enfant, faute d'un manque de soutien et de solutions durables de la part des politiques. Pour toutes ces raisons, le groupe MR soutiendra cette proposition de résolution et est d'avis qu'il faut réaffirmer que ceci n'est pas seulement le combat de quelques familles frappées par des difficultés majeures, mais doit être le combat de toutes et tous. Il s'agit ici d'un engagement sociétal et le député fait le vœu qu'à l'avenir, lorsque le Parlement aura l'occasion de rencontrer le GAMP, il y aura la possibilité d'acter progressivement de plus nombreuses avancées et, pourquoi pas, un jour, lors d'une rentrée, le GAMP ne sera plus là. Non pas parce qu'ils auront déserté la bataille, mais bien au contraire parce qu'ils n'en jugeront plus l'utilité et l'urgence. Dès à présent, le député espère que les mois et les années qui arrivent seront aussi l'occasion de matérialiser l'ensemble de ces intentions qui réunissent très largement les différents groupes politiques rassemblés au sein du Parlement francophone bruxellois.

**Mme Zoé Genot (Ecolo)** remercie les auteurs de la proposition de résolution pour le dépôt et l'ouverture à la cosignature du texte. Elle précise que sa collègue, Magali Plovie, cosignera le texte pour le groupe Ecolo. Elle ne souhaite pas répéter tout ce qui a déjà été dit. La députée estime que les réalités vécues par toutes les personnes qui ont dans leur entourage quelqu'un avec des troubles autistiques et, parfois également, d'autres handicaps, sont confrontés à une situation particulièrement compliquée. C'est une excellente chose d'avoir, aujourd'hui, une résolution assez complète, bien écrite et qui propose un véritable plan de bataille très complet.

Afin que cet excellent texte ne dorme pas dans les tiroirs, il est important de se fixer un rendez-vous dans un an en commission avec le GAMP et faire le point avec eux sur cette résolution. Sans cela, ce texte, qui est une feuille de route intéressante pour travailler dans les futurs gouvernements, risque de rester lettre morte. Même si cela ne figure pas explicitement dans la résolution, il faut s'engager aujourd'hui à revoir le GAMP et être obligé de faire le point avec chacun des ministres afin de vérifier qu'il y a un suivi et des éléments mis en place pour, soit avoir concrétisé la résolution, soit avoir fait des pas significatifs pour avancer en direction des différentes demandes ciblées dans la résolution.

**M. Alain Courtois (MR)** ne comptait pas intervenir mais répond à la perche lancée par Mme Genot. Lorsqu'il est rentré par hasard en politique, en 2003, le premier dossier auquel il a été sensibilisé est celui-ci. Seize ans plus tard, en 2019, le député se rend compte que c'est toujours le même combat. Il y a là un problème politique dont il faut être conscient. Indépendamment de qui a fait quoi, il y a une chose sur laquelle l'intervenant désire insister, parce que ce dossier l'a sensibilisé. Tout cela est un combat de politique générale avec des entités fédérées. Il y a la problématique de bâtiments ou de structures pour le repos et la quiétude des parents. C'était le combat du début. Il y a effectivement un ou deux bâtiments qui avaient été inaugurés, dont un à Schaerbeek, mais où en est-on aujourd'hui, 16 ans après ?

Le député estime qu'il faudra revenir sur cette problématique et continuer à mettre la pression sur les députés qui doivent continuer le combat, mais également auprès des entités fédérées et de l'État fédéral afin de mettre à disposition des bâtiments, des structures, des régies des bâtiments, etc. pour qu'il y ait des « haltes ». Une halte vient de s'ouvrir à la limite entre Jette/Bruxelles-ville, mais il en faut encore davantage.

**M. Jamal Ikazban (PS)** remercie ses collègues qui ont pris la parole et qui ont exprimé leur soutien à cette résolution. Il précise à Mme Genot, qu'il n'y a pas besoin de donner rendez-vous au GAMP et aux autres associations, car dès demain et après-demain, ils seront déjà là derrière la porte, sous la porte, sous la fenêtre s'il le faut, pour rappeler aux députés leurs responsabilités et leurs engagements.

Comme Mme Genot, il considère cette résolution comme étant une feuille de route pour l'avenir, après le 26 mai 2019. Une feuille de route qui doit aider les députés à changer leur regard, leur disque dur d'analyse sur la manière dont on regarde la personne qui présente un handicap et, en particulier, l'autisme. Le député a été très touché par le témoignage de ses collègues. Il voudrait revenir et insister là-dessus.

C'est cela la responsabilité du Parlement. Cette résolution ne doit pas être que symbolique. M. Ikazban espère ne pas se retrouver un jour dans la situation de M. Courtois et devoir faire le constat dans 10 ou 15 ans, que les mêmes revendications et les mêmes demandes sont toujours présentes. Il pense que, lorsque l'on ne parle pas assez de la charge que cela représente pour les parents, les familles, les fratries. D'où l'importance d'individualiser les droits sociaux, de permettre aux aidants-proches de vraiment pouvoir s'en occuper pleinement. Cela doit être une feuille de route pour le Parlement, mais aussi une possibilité de changer son regard et celui de tous les décideurs, quel que soit le domaine de compétences.

Le député revient sur les deux témoignages de mères d'enfants autistes lors du Jeudi de l'hémicycle. Il estime qu'ils doivent vraiment résonner dans les esprits à chaque fois qu'une décision devra être prise, qu'une matière, un domaine ou une compétence sera gérée, quel que soit le niveau de pouvoir. La question n'est pas de savoir qui est responsable, car c'est ensemble que l'on peut et que l'on doit trouver des solutions. Les deux réflexions à vraiment retenir sont les suivantes : Tout d'abord, l'inquiétude des parents pour l'avenir de leurs enfants, leurs adolescents, après leur mort mais aussi la souffrance des mères, qui expliquent, lorsqu'elles s'occupent de leur enfant autiste, qu'elles s'oublient elles-mêmes en tant que femmes et épouses. Ces deux phrases terribles doivent tout le temps résonner dans les esprits.

M. Ikazban remercie encore tous les signataires du texte mais surtout les associations qui ont aidé, alimenté, interpellé, bousculé, remis en question le Parlement et qui ont fait qu'aujourd'hui ce texte est bien rédigé et il le trouve excellent. Ceci parce que le Parlement a d'excellents collaborateurs, mais également parce qu'il y a des associations de parents extrêmement pertinentes.

#### **4. Examen et vote du préambule et du dispositif**

##### *Préambule*

##### *Nouveaux points*

Un amendement n° 1, déposé par M. Jamal Ikazban, Mme Julie de Groote, Mme Caroline Persoons, M. Gaëtan Van Goidsenhoven et Mme Zoé Genot, est libellé comme suit :

« Introduire avant les « considérants », les termes suivants :

Vu la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées;

Vu la résolution relative à l'autisme adoptée le 11 mars 2004 par le Parlement de la Communauté française et celle adoptée le 19 mars 2004 par le Parlement francophone bruxellois;

Vu le Plan transversal Autisme adopté par la Fédération Wallonie-Bruxelles, la Région wallonne et la Commission communautaire française; ».

#### *Justification*

Il est important que la résolution fasse référence à des textes officiels tels que la Convention des Nations Unies et la résolution votée en 2004 par le Parlement francophone bruxellois et le Parlement de la Fédération Wallonie-Bruxelles qui marquait la reconnaissance de l'autisme comme handicap.

L'amendement n° 1 est adopté à l'unanimité des 11 membres présents.

#### *Points A à I*

Ils ne suscitent aucun commentaire et sont adoptés à l'unanimité des 11 membres présents.

#### *Dispositif*

##### *Points 1 à 15*

Ils ne suscitent aucun commentaire et sont adoptés à l'unanimité des 11 membres présents.

##### *Points 16*

Un amendement n° 2, déposé par M. Jamal Ikazban, Mme Julie de Grootte, Mme Caroline Persoons, M. Gaëtan Van Goidsenhoven et Mme Zoé Genot, est libellé comme suit :

« Au point 16, il faut supprimer le mot « Denver » et rajouter entre les mots ESDM et TEACCH, les mots « le PECS (Picture Exchange Communication System ou Système de Communication par Echange d'Images) et l'ABA (Applied Behavior Analysis ou Analyse du Comportement Appliqué) ».

#### *Justification*

Il s'agit d'un amendement technique suggéré par les associations afin de mieux prendre en compte les bonnes pratiques utilisées au niveau du secteur dans une meilleure prise en charge de l'autisme. ESDM étant l'acronyme de Early Start Denver Model, dont

il est proposé de supprimer le mot Denver. En ce qui concerne le PECS et l'ABA sont deux méthodes recommandées par le KCE et/ou le Conseil Supérieur de la Santé dans les deux études de 2013-2014 <sup>(1)</sup>, qui sont utilisées par le secteur mais pas encore subsidiées par les pouvoirs publics.

L'amendement n° 2 est adopté à l'unanimité des 11 membres présents.

Le point 16, tel qu'amendé, est adopté à l'unanimité des 11 membres présents.

Le texte de la proposition de résolution, tel qu'amendé, fera l'objet d'une renumérotation.

## **5. Vote de l'ensemble de la proposition de résolution**

L'ensemble de la proposition de résolution est adopté à l'unanimité des 11 membres présents.

## **6. Approbation du rapport**

La commission a fait confiance à la présidente et à la rapporteuse pour l'élaboration du rapport.

## **7. Texte adopté par la commission**

### **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**

#### *Préambule*

Le Parlement francophone bruxellois,

- A. Vu la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées;
- B. Vu la résolution relative à l'autisme adoptée le 11 mars 2004 par le Parlement de la Communauté française et celle adoptée le 19 mars 2004 par le Parlement francophone bruxellois;
- C. Vu le Plan transversal Autisme adopté par la Fédération Wallonie-Bruxelles, la Région wallonne et la Commission communautaire française;

(1) [KCE https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE\\_233\\_Autism\\_Report.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_233_Autism_Report.pdf)  
[CSS https://www.health.belgium.be/fr/avis-8747-enfants-autistes](https://www.health.belgium.be/fr/avis-8747-enfants-autistes)



D. Considérant la mise à jour du Plan Transversal Autisme prévue en 2019;

E. Considérant l'identification claire des mesures faisant l'objet d'un consensus professionnel en vue d'améliorer le Plan Transversal;

F. 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;

G. 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;

H. Considérant que les actions qui seront menées à la lumière du Plan doivent conduire à des réponses les plus individualisées possibles;

I. 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.);

J. 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;

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

L. 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'encadrement en tenant compte de la réalité;
16. Demander aux autres entités fédérées de participer à la mise en place d'une étude scientifique comparative sur les méthodes thérapeutiques de la prise en charge de l'autisme de façon adaptée comme le ESDM <sup>(2)</sup>, le PECS <sup>(3)</sup>, l'ABA <sup>(4)</sup>, TEACCH <sup>(5)</sup>, etc.

*La Rapporteuse,*

Simone SUSSKIND

*La Présidente,*

Dominique DUFOURNY

---

(2) La méthode ESDM est une pratique d'intervention globale (comportementale et développementales) spécialisée dans la prise en charge es jeunes enfants.

(3) Picture Exchange Communication System ou Système de Communication par Echange d'Images.

(4) Applied Behavior Analysis ou Analyse du Comportement Appliquée.

(5) La méthode TEACCH prône une adaptation de la démarche éducative 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'éducation (en classe intégrée ou non), de formation professionnelle et d'intégration communautaire pour les adultes autistes.



