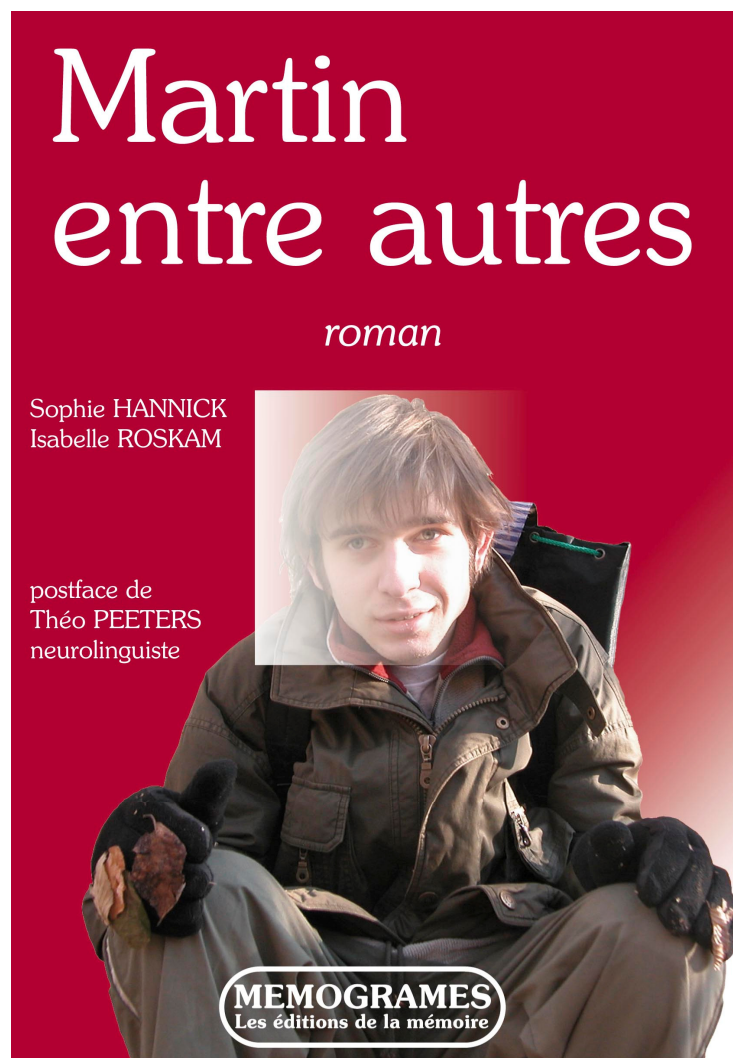


MERCREDI 11 OCTOBRE 2006 – Centre culturel d'Auderghem

CONFÉRENCE DE PRESSE

Présentation du roman *Martin entre autres* et de ses auteurs



MEMOGRAMES – les éditions de la mémoire

13, rue des Sept Etoiles – 1082 Bruxelles Tel : 02/45 80 29 – Fax : 02/465 36 87

@dresse : info@memogrames.com - Blog : <http://memogrames.skynetblogs.be>

Directeur général : Luc Verton - Directrice littéraire : Nadège Guillaume

I. Les auteurs :



Née en 1975 à Arlon, **Sophie Hannick** est l'aînée de trois filles. Elle découvre très tôt les symptômes de l'autisme, avant même que le diagnostic ne soit rendu, à travers un petit garçon qui vit dans son quartier et dont elle assurera la garde, l'investissant comme un petit frère. En fin de secondaire, elle réalise un travail sur l'autisme et décide de s'orienter vers une licence en psychologie pour mieux comprendre ce syndrome. Elle anime des séjours et effectue plusieurs stages dans des institutions pour enfants, adolescents et autistes, notamment à Paris.

C'est à Louvain-la-Neuve et dans le cadre d'une formation consacrée au handicap qu'elle fait la connaissance d'Isabelle. Leur amitié scellée depuis maintenant dix ans les a d'ailleurs amenées à choisir l'autre comme marraine de leur fils respectif.

En 1998, Sophie participe activement à la mise sur pied d'une antenne APEPA (Association de Parents pour l'Épanouissement des Personnes Autistes).

Après son mémoire de fin d'études consacré à l'autisme ainsi qu'un post-graduat en psychomotricité à Liège, Sophie Hannick travaille comme chercheur à l'Université catholique de Louvain, puis revient dans sa région natale en tant que psychologue de liaison à la Clinique Saint-Joseph d'Arlon.

Mère comblée de deux enfants, elle peut assouvir sa passion pour l'écriture qui s'est imposée depuis plusieurs années. En 2004, elle reçoit le prix littéraire d'encouragement **Jean Lebon** pour la nouvelle intitulée « **Seconde chance** ». Auteur de publications scientifiques dans le domaine de l'autisme, elle compte à son actif plusieurs nouvelles, ainsi que des ouvrages en collaboration, un premier roman, **La vallée désenchantée**, et un récit fantastique illustré.



Isabelle Roskam est née en 1973, dans une famille de trois enfants, dans la région liégeoise. Très tôt, elle a montré un grand intérêt pour le bénévolat auprès des personnes handicapées. Monitrice, puis responsable d'un service de loisirs destiné à ces personnes, elle partage avec elles de nombreuses activités, sorties et séjours résidentiels. C'est lors d'un de ces séjours, et alors qu'elle n'est qu'une adolescente, qu'elle fait la connaissance d'une jeune fille autiste dont elle prendra soin, au quotidien, pendant plusieurs années.

A 18 ans, elle entreprend des études de psychologie assorties de diverses formations complémentaires au cours desquelles elle engrange une formation théorique à l'éducation spécialisée. Un doctorat réalisé à l'Université Catholique de Louvain (UCL) entre 1996 et 2000, un post-doctorat mandaté par l'Agence Wallonne d'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH) réalisé auprès des services d'aide précoce entre 2000 et 2002, et un séjour de perfectionnement scientifique à l'université de Cambridge en 2005, ont conduit Isabelle à un poste de professeur à l'UCL. L'écriture scientifique fait naturellement partie de ses activités professionnelles. Elle s'essaie ici à un autre style, plus littéraire, celui du roman.

II. Le livre :

Martin entre autres - roman – postface de Théo Peeters, neurolinguiste – 208 pages
Collection Isis, éditions Memogrames – ISBN 2-930418-07-9 – prix public conseillé : 19 €

Un matin, Martin est là, assis à sa table de travail dans un atelier d'imprimerie. On le remarque à peine ; il ne salue aucun des membres du personnel de cette petite entreprise. Absorbé par la tâche qui lui a été confiée, il accomplit son travail avec toute l'obsession dont il est capable... jusqu'à ce qu'une farce sans méchanceté dont il est la cible tourne mal !

Qui est Martin ? Comment peut-on comprendre ses incohérences, supporter l'indifférence dont il fait preuve, bousculer ses manières marginales ? De filatures en mises à l'épreuve, les collègues, ligüés, vont essayer de comprendre. Ils vont tout faire pour se protéger d'un prétendu danger qu'incarnerait Martin. La peur de l'inconnu les égarera au point que, lorsque la vérité éclatera, ils n'auront plus qu'à cheminer seuls face à eux-mêmes.

Le livre raconte ces trajectoires imprévisibles qui s'entrecroisent et s'interpellent. Martin, héros inexpressif, oriente involontairement les autres protagonistes vers la quête d'eux-mêmes. Certains d'entre eux aboutiront sans doute.

Un avis éclairé ...

Malgré la lenteur du récit, le contenu reste passionnant.

Pour les mères, Martin représentera un rêve d'avenir heureux. Pour les pères, il sera une possibilité de normalité relative.

La tolérance passe peut-être par le choc de la réalité. Martin a la chance d'avoir une sœur si bonne observatrice, si communicante. La recherche du détail lui a sans doute été transmise par son frère.

Les professionnels y trouveront probablement la force de continuer à éduquer.

J'ai trop de larmes dans le cœur pour en dire plus, larmes d'un passé douloureux, larmes d'un devenir incertain pour les autres Martins'.

Des paroles tristes et sages. Je n'ai rien à ajouter.

Irène Knodt

Parent-professionnel

III. Qu'est-ce que l'autisme ?

L'autisme est un trouble global et précoce du développement apparaissant avant l'âge de 3 ans et qui se caractérise par une "triade" de symptômes affectant les domaines suivants :

- interactions sociales;
- communication verbale et non verbale;
- imagination, comportements répétitifs et stéréotypés.

Ces différents symptômes sont toujours présents à des degrés d'intensité variable, selon la gravité du trouble et l'âge de l'enfant.

Des troubles dans d'autres domaines sont également possibles : retard mental (dans près de la moitié des cas), épilepsie (dans près de 20% des cas), troubles sensoriels, troubles du sommeil et de l'alimentation, troubles de l'humeur et de l'attention,... On utilise généralement le terme de "spectre autistique" pour désigner l'ensemble des symptômes associés à l'autisme. On peut dire de ce fait qu'« il y a autant d'autismes que de personnes autistes ».

L'autisme est un handicap sévère qui ne se guérit pas, mais une prise en charge précoce et adaptée permet d'améliorer sensiblement l'adaptation à l'environnement et la qualité de vie de la personne.

Interactions sociales

Les personnes atteintes d'autisme présentent de grandes difficultés dans les relations sociales. Elles ont souvent un comportement social très particulier et rarement adapté à la situation qu'elles rencontrent, marqué par des difficultés du contact oculaire, de la mimique faciale, des gestes,...

Les enfants autistes entreprennent rarement une démarche active pour entrer en contact avec autrui, même s'ils acceptent les tentatives d'approche et peuvent apprécier d'être mêlés aux activités d'autres enfants ou adultes. Ils ne cherchent pas à partager leurs intérêts, idées ou émotions. Comme ils manquent de réciprocité sociale et émotionnelle, ils se retrouvent souvent isolés, centrés sur leurs intérêts particuliers.

Communication verbale et non verbale

Les personnes autistes ont souvent une compréhension limitée du langage verbal. Même les personnes qui apprennent à parler éprouvent souvent des problèmes de communication et ne savent pas engager une conversation avec autrui. Quand ils parlent, ils peuvent répéter inlassablement les mêmes mots ou phrases (écholalie) et éprouver des difficultés particulières comme l'inversion des pronoms, l'impossibilité d'exprimer des souhaits,...

La communication non verbale est également altérée et se traduit par une mauvaise utilisation du contact oculaire, des gestes et de l'intonation de la voix. L'absence de jeu de « faire semblant » ou d'un jeu d'imitation sociale est fréquente.

Imagination, comportements répétitifs et stéréotypés

Les personnes autistes présentent une déficience de l'imagination associée à des troubles de la perception. Le manque d'aptitude à abstraire, à conceptualiser ou à dépasser la littéralité entraîne de nombreux problèmes d'apprentissages sociaux et scolaires. Ainsi, certains enfants ne parviennent jamais au stade du jeu symbolique. Il arrive cependant que des personnes autistes avec un "haut niveau de fonctionnement" montrent des aptitudes hors du commun dans des domaines particuliers (calcul, musique, mémoire,...).

Le comportement des personnes autistes est caractérisé par une restriction marquée du champ des activités et des intérêts. Cela se traduit par des réactions de malaise face à des changements dans l'environnement d'une part, par des comportements répétitifs et stéréotypés d'autre part.

Ces comportements présentent plusieurs variantes :

- mouvements anormaux et gestes bizarres : balancement d'avant en arrière, tournoiement du corps, marche sur la pointe des pieds, battement des mains et des jambes, grimaces, grincement des dents, ...
- routines dans le temps ou dans l'espace : par exemple, toujours suivre le même chemin pour aller à l'école, au magasin, ...
- passions pour certains sujets dans le cas des autistes de "haut niveau" (voitures, horaires de trains, mouvement des planètes, ...)

* * * *

L'autisme affecte quatre fois plus les garçons que les filles, mais ne connaît par contre pas de frontière raciale, ethnique ou sociale. Le niveau de vie familial, le style de vie et le degré d'éducation n'ont pas d'influence sur la prévalence de l'autisme. De nombreuses études scientifiques ont permis d'établir que les causes de l'autisme sont d'origine génétique et biologique. Les progrès de l'imagerie cérébrale ont mis en évidence des différences notables dans le cerveau des personnes autistes en matière de traitement de l'information. Plusieurs études sont en cours et devraient dans les années à venir permettre une meilleure compréhension de ce trouble.

Selon des études épidémiologiques menées dans le monde entier, la prévalence des troubles du spectre autistique est de 27,5 personnes sur 10.000, bien que les études les plus récentes avancent des chiffres allant jusqu'à 60 personnes sur 10.000.

En Belgique, il n'existe pas de statistiques précises au sujet de l'autisme. Cela s'explique en partie par le fait que l'autisme n'a été reconnu comme handicap spécifique par la Communauté Française qu'en 2004. Il reste encore en Belgique francophone beaucoup de lacunes, comme l'absence de diagnostic précoce, le manque d'un nombre suffisant d'écoles et de classes adaptées, une prise en charge défaillante des personnes autistes adultes, tant sur le plan de l'hébergement que sur le plan de l'insertion dans le monde du travail ou de l'occupation.

Avec la création, en 2005, des Centres de Référence pour l'Autisme, on peut espérer en une détection la plus précoce possible de l'autisme et à terme, en une prise en charge mieux adaptée.

IV. Les milieux associatifs – l'exemple d'Inforautisme asbl



a. Historique de l'asbl Inforautisme et objectifs principaux

Inforautisme a débuté ses activités en 2001 comme association de fait par la création d'un site Internet. La constitution en asbl devint nécessaire en février 2005 au vu des nombreuses demandes d'aide concrète qui restaient insatisfaites et de l'élargissement du champ d'action des activités de l'association. L'asbl Inforautisme est née d'un constat : malgré le dévouement de quelques professionnels, nous souffrons encore aujourd'hui, en Belgique francophone, d'un manque cruel d'information et de services adaptés aux besoins des personnes avec autisme et de leurs familles.

L'asbl Inforautisme est constituée de parents et autres bénévoles et n'a pas d'appartenance politique, religieuse ou philosophique. Elle travaille en collaboration avec tous ceux qui s'intéressent de près à la cause de l'autisme. Elle ne véhicule que des informations vérifiées sur le plan scientifique. Tous ses services sont gratuits.

Les objectifs principaux de l'asbl Inforautisme sont :

- l'information, l'aide et le soutien aux personnes atteintes de troubles du spectre autistique et à leurs familles ;
- la défense des droits de ces personnes et la lutte contre leur exclusion et discrimination ;
- la sensibilisation du public et du monde politique à l'autisme et aux difficultés que ce handicap engendre.

Voici une liste non exhaustive de nos activités :

L'information :

- L'autisme, son diagnostic, l'état actuel de la recherche au niveau scientifique, l'éducation et les différents types de prises en charge, les lieux pouvant offrir des informations sur l'autisme et sur le handicap mental.
- Les services spécifiques existant en Belgique francophone pouvant répondre aux différents besoins de prise en charge tout au long de la vie.
- Les manifestations, les congrès et conférences, les publications, les formations au sujet de l'autisme.

Le contact et le soutien individuel :

- Le contact téléphonique ou les consultations.
- L'aide concrète aux personnes pour établir les contacts avec les services compétents et développer des solutions dans les situations d'urgence et à long terme.

L'aide collective :

- L'inventaire et la priorité des besoins et leur relais auprès des autorités politiques et des fournisseurs de services.
- La promotion de la création de services adaptés, à tous les stades de la vie.
- La promotion de la création de réseaux d'aide adressés aux familles, personnes atteintes d'autisme, professionnels, associations... afin de favoriser l'entraide et l'échange d'informations.

b. Citoyens à part entière ou citoyens entièrement à part ?

Les personnes atteintes d'autisme et leurs familles sont des citoyens à part entière. Un des objectifs les plus importants d'Inforautisme est de défendre leurs droits pour qu'ils ne soient plus des citoyens entièrement à part !

En Belgique francophone et dans d'autres pays européens, les personnes avec autisme sont encore aujourd'hui des citoyens laissés pour compte. En dépit des avancées scientifiques et éducatives venant de pays comme le Canada, les USA ou la Scandinavie qui font état de bien des progrès dans la prise en charge de l'autisme, nos enfants jeunes et adultes sont régulièrement exclus des écoles et même des services pour personnes handicapées. Ne reste alors pour la plupart d'entre eux que la prise en charge en famille ou le placement dans des centres pour malades mentaux, voire l'internement en psychiatrie et la médicalisation à outrance.

L'inertie, la lenteur des pouvoirs publics face à la mise en place de structures d'aide et de prise en charge adaptées ont des raisons d'ordre politique et budgétaire. Mais elles dépendent aussi de la persistance d'approches révolues et inadaptées de l'autisme ainsi que de l'absence d'actions suffisamment structurées au niveau associatif. Il est temps de faire entendre la voix de ceux qui ne peuvent pas s'exprimer.

Nous revendiquons pour les personnes avec autisme et pour leurs familles le droit au respect et à la dignité, le droit à l'intégration et à une prise en charge spécifique et de bonne qualité à tous les âges de la vie. C'est un combat citoyen qui est à la base même de la démocratie et des droits de l'homme.

Nous agissons concrètement sous plusieurs angles :

- Nous aidons les parents qui s'adressent à notre association et recherchons avec eux des solutions concrètes.
- Nous informons et sensibilisons les pouvoirs publics par l'envoi systématique de documents et par des entretiens et réunions de travail avec différents ministères.
- Nous menons des enquêtes et en publions les résultats.

- Nous organisons des actions de revendication, nous interpellons les médias et rendons publique notre cause.

Quelques actions récentes :

- Inforautisme est membre actif du GAMP (Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance). Dans ce cadre, nous agissons au cœur des instances politiques comme groupe de pression, afin d'améliorer la prise en charge des personnes handicapées et autistes gravement dépendantes. Nous participons activement aux actions de sit-in qui s'organisent depuis octobre 2005.
- Nous venons de terminer une enquête commanditée par la Ministre E. Huytebroeck sur les besoins de la population adulte autiste bruxelloise francophone. Le rapport de l'enquête AUTIRECHERCHE est disponible sur demande. Au préalable, nous avons publié plusieurs articles sur la situation de l'autisme à Bruxelles, l'exclusion des services des personnes avec autisme, le manque de places pour les personnes les plus gravement atteintes. Tous ces documents sont disponibles sur notre site Internet.
- Dans le cadre des élections communales d'octobre 2006, nous venons de publier le Manifeste pour l'Autisme cosigné par les asbl Inforautisme, Autisme Liège et La 2^{ème} Base.

Personnes de contact :

Cinzia et Flavio Tolfo-Agoni : 02 / 673 03 12 – 0475 / 94 18 90

Youki et Jean-Pierre Naedts-Loves : 02 / 771 47 71

V. L'action des milieux associatifs vers le monde politique

Inforautisme asbl

Autisme Liège asbl

La 2^{ème} Base asbl

**8 octobre 2006 : Elections communales
« Citoyens à part entière ou citoyens entièrement à part ? »**

MANIFESTE POUR L'AUTISME

L'autisme : un handicap reconnu depuis 2004

C'est en 2004 que la Communauté Française de Belgique reconnaît enfin l'autisme comme un handicap spécifique. Beaucoup reste donc encore à faire en matière de prise en charge précoce et à long terme des personnes autistes de tous les âges, ainsi qu'en matière d'aide aux familles.

Nos associations se consacrent depuis des années, à Bruxelles comme en Wallonie, à la défense des droits des personnes autistes et de leurs familles, à la diffusion de l'information sur l'autisme et à la promotion de services adaptés en nombre suffisant.

Qu'est-ce que l'autisme ?

L'autisme est un handicap qui débute avant l'âge de 3 ans et qui affecte à des degrés divers les capacités de communication et d'interaction sociale de l'enfant. Les personnes autistes ont des intérêts très restreints, présentent une forte résistance aux changements et peuvent développer des troubles du comportement.

L'autisme est souvent associé à d'autres handicaps comme le retard mental, l'épilepsie, les troubles sensoriels... Etant donné cette grande diversité, on peut affirmer qu' « il y a autant d'autismes que d'autistes ». Un certain nombre de personnes seront très gravement handicapées, d'autres pourront mener une vie presque normale.

L'autisme ne se guérit pas mais une prise en charge adaptée améliore la qualité de vie et évite le surhandicap.

Combien de personnes sont-elles concernées par l'autisme ?

Les statistiques les plus récentes¹ font état de 6 personnes sur 1000 atteintes d'autisme, avec une proportion de 4 à 5 garçons pour 1 fille. En Communauté Française, environ 24.000 personnes seraient donc concernées, tous âges confondus.

Selon les mêmes études, près de 60% des personnes autistes ont une intelligence normale. Leur intégration dans la société est d'autant plus difficile qu'elles ne sont

¹ E. Fombonne (2005): The changing epidemiology of autism; Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18, 281-294. - Enquête Autirecherche 2006 commanditée par la Ministre de la COCOF E. Huytebroeck.

généralement pas diagnostiquées. Grâce à une aide adéquate, ces personnes peuvent cependant arriver à mener une vie normale et épanouie.

Les personnes qui cumulent autisme et autres handicaps sont plus lourdement atteintes et requièrent une prise en charge spécialisée tout au long de leur vie.

Comment la Commune peut-elle aider les personnes autistes et leurs familles ?

Il est indispensable que chaque Commune prenne en considération la présence sur son territoire d'un nombre non négligeable de personnes autistes. Il s'agit d'un handicap relativement fréquent, bien que fort méconnu. Les personnes plus légèrement atteintes sont souvent pénalisées par ce manque de connaissance et risquent la marginalisation.

Avec l'amélioration des outils de diagnostic et la généralisation de l'information, nous prévoyons une augmentation rapide et importante du nombre de cas détectés et donc des demandes d'aide et de prise en charge à tous les niveaux.

Aussi, nous demandons aux mandataires politiques des Communes de mettre en place une série de mesures visant l'aide aux familles concernées et l'intégration des personnes autistes dans leur quartier et leur Commune comme des citoyens à part entière.

Nos revendications

Plusieurs de nos revendications rejoignent celles d'autres associations concernées par le handicap². Afin de tenir compte des besoins des personnes handicapées et plus spécifiquement des personnes autistes, nous demandons :

- La mise en place dans chaque Commune d'une Commission Consultative de la personne handicapée.
- La création d'un guichet pour les personnes handicapées et leurs familles qui récolte toutes les informations spécifiques au handicap et aux aides existantes à tout niveau : associatif, juridique, communal, régional, communautaire et fédéral.
- La diffusion de l'information sur l'autisme dans la Commune, le CPAS et les écoles.
- La formation à l'autisme du personnel du CPAS, notamment les assistants sociaux et les psychologues, ainsi que du personnel d'aide à domicile et des transports organisés au niveau communal.

Dans le cadre de l'aide à la petite enfance et de l'enseignement obligatoire, nous dénonçons la discrimination dont les enfants et adolescents autistes sont victimes en étant souvent exclus de ces services dès le plus jeune âge. Nous demandons de mettre en place :

² Mémorandum de l'AFrAHM (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux) à l'occasion des élections communales de 2006.

- L'information sur la détection précoce des signes d'autisme auprès du personnel des crèches et des consultations des nourrissons.³
- La formation à la prise en charge des enfants autistes dans les crèches et dans les écoles maternelles.
- L'accueil extra-scolaire (garderies et activités sportives et culturelles) des enfants et adolescents autistes.
- L'ouverture dans le réseau communal d'au moins une classe TEACCH adaptée aux enfants autistes et un programme d'intégration dans l'école ordinaire des enfants les moins gravement atteints.

Les élections communales sont proches. Voici une bonne occasion pour nos représentants politiques de manifester dans leurs programmes et leurs priorités la solidarité envers les plus faibles de nos concitoyens. Ne nous oubliez pas.

Tous les renseignements au sujet de l'autisme, ainsi que des programmes d'information et de formation, sont disponibles auprès de nos associations :

Inforautisme asbl - Clos du Bergoje, 20 – 1160 Bruxelles - tél./fax 02 / 673 03 12 - tél. 02 / 771 47 71

www.inforautisme.be - info@inforautisme.be

Autisme Liège asbl - Vieux Thier, 116 - 4610 Bellaire - tél. 04 / 365 32 13 - 04 / 338 04 49 www.autismeliège.com - info@autismeliège.com

La 2ème Base asbl - Rue du Coquelet, 77 – 5030 Gembloux - tél./fax 081 / 60 19 10

www.la2emebase.be - la2emebase@skynet.be



³ L'emploi d'un outil de détection comme le questionnaire du C.H.A.T. est à la portée de tous (voir site Internet).