



### De la nécessité d'un Plan Autisme

Ce document établit un état des lieux de la situation de l'autisme à Bruxelles et suggère une série de propositions au monde politique. Il est difficile d'isoler la problématique bruxelloise du plus large contexte francophone, étant donné la libre circulation des personnes. Néanmoins, le discours reste davantage centré sur la réalité bruxelloise.

#### **L'autisme en quelques mots**

Les troubles du spectre autistique sont généralement appelés TED ou Troubles Envahissants du Développement. Parmi ces troubles, on distingue l'autisme strict du syndrome d'Asperger (ou autisme de très haut niveau) des troubles moins spécifiques. Il est communément accepté d'utiliser le mot autisme pour désigner tous les TED. Sous toutes ses formes, l'autisme est un handicap grave qui apparaît avant l'âge de trois ans et qui touche les capacités de communication et de relation sociale. Il résulte en un fonctionnement cérébral différent avec des déficits par rapport à la norme, mais aussi des compétences et capacités particulières.

Les études épidémiologiques les plus récentes font état d'une prévalence de l'autisme de 6 personnes sur 1000, soit 1 naissance sur 166<sup>1</sup>. La prévalence de 1 sur 100 naissances est déjà avancée dans de nombreux pays. La proportion filles/garçons est invariable dans toutes les études, soit 1 fille pour 4 à 5 garçons.

Les causes de l'autisme sont de nature biologique et génétique. L'autisme peut être associé à d'autres handicaps dont fréquemment la déficience intellectuelle qui touche environ 40% des personnes concernées. Ces personnes représentent les cas les plus lourds et ont naturellement focalisé l'attention des services publics. Néanmoins, 60% des personnes atteintes d'autisme ont des capacités intellectuelles normales voire supérieures, tout en étant profondément affectés par les déficits dus à leur handicap. Ainsi, il existe « autant d'autismes que de personnes avec autisme ». Les besoins d'aide et support diffèrent d'une personne à l'autre.

Pour l'heure, l'autisme ne se guérit pas. Néanmoins, de nombreuses études scientifiques ont démontré qu'une prise en charge précoce et adéquate de l'enfant avec autisme permet un meilleur développement de ses capacités et à terme, un meilleur pronostic. Des interventions spécifiques par du personnel et/ou des parents formés à l'autisme évitent le cumul de sur-handicaps éducatifs ainsi que le développement de troubles graves du comportement et permettent un plus grand épanouissement de la personne.

#### **Un peu d'histoire**

L'autisme a été décrit par Leo Kanner en 1943 et Hans Asperger en 1944. Au départ considéré comme un trouble d'origine innée, il fut par la suite imputé à un mauvais maternage. L'autisme étant considéré de ce fait guérissable, furent préconisées des prises en charges qui prévoyaient la séparation de l'enfant de ses parents. Cela engendra une injuste culpabilisation des parents et de nombreux dégâts aussi bien psychologiques que sociaux dans les familles concernées et chez les enfants traités.

Les études scientifiques autour des causes de l'autisme ainsi que les données de l'imagerie cérébrale ont amplement démontré que l'autisme engendre un fonctionnement cérébral différent. Depuis de

---

<sup>1</sup> Fombonne, E. (2003); Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders : An Update ; Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol 33, N°4, August 2003, p 373.

Fombonne E. (2005): The changing epidemiology of autism; Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18, 281-294 .

très nombreuses années, les pays anglo-saxons ont adopté cette vision de l'autisme ainsi que les interventions de type éducatif auprès des personnes concernées.

Ces interventions se basent sur une évaluation des capacités de l'enfant et la mise en place d'un projet éducatif individualisé. Cette prise en charge est parallèle à l'intégration dans un groupe et nécessite l'implication des parents et de l'entourage ainsi que la cohésion de tous les intervenants. Une évaluation permanente des acquis et un réajustement des programmes en fonction de l'évolution de l'enfant sont essentiels. Les apprentissages se font dans des conditions optimales de structuration de l'espace et du temps, avec un maximum des repères visuels exploitant ainsi les bonnes capacités de visualisation des enfants avec autisme.

Les approches éducatives ont fait l'objet de nombreuses études qui en ont démontré l'efficacité, tandis que les thérapies psycho-analytiques n'ont jamais fait l'objet d'études pouvant valider leur bien fondé d'un point de vue scientifique.

En Communauté Française de Belgique, l'autisme n'est identifié comme un handicap spécifique que depuis 2004. Cela explique la méconnaissance de l'autisme dans les milieux professionnels francophones et le nombre très réduit de services spécifiques destinés aux personnes avec autisme. La création par l'INAMI des premiers Centres de Référence pour l'Autisme en 2005 a confirmé l'urgence d'intervenir en matière de diagnostic, mais aussi d'orienter les personnes vers des services spécialisés. Cette absence de services et de personnel formés est plus particulièrement criante à Bruxelles.

Des contacts avec les parents et les associations concernées par l'autisme, il ressort:

- Un problème récurrent : l'absence de services et de professionnels spécialisés formés aux prises en charges éducatives, surtout à Bruxelles.
- Une revendication récurrente : la mise en place par les pouvoirs publics d'un Plan Autisme qui pallie aux carences actuelles.

## **Le Plan Autisme : principes généraux**

Sur base des études épidémiologiques, le nombre de personnes concernées par toutes les formes de troubles autistiques en Belgique est de 60.000, dont 10.000 à Bruxelles. Parmi celles-ci, environ 4.000 souffrent additionnellement de retard intellectuel et représentent les cas les plus dépendants. A l'instar d'autres pays, on prévoit d'ici quelques années une augmentation dramatique du nombre de cas d'autisme détectés. Les Centres de Référence pour l'Autisme confirment d'ailleurs cette augmentation.

Nous estimons que les pouvoirs publics doivent rapidement prendre conscience de la situation dans laquelle verse une partie importante de la population laissée sans assistance et planifier la création de services adaptés en nombre suffisant.

**Nous demandons la mise en place d'un Plan spécifique à l'Autisme** visant :

- La recension et l'analyse des besoins des personnes avec autisme de tous les âges et de tous les niveaux de fonctionnement, ainsi que de leurs familles.
- La planification et la programmation d'ouverture de services selon les priorités mises en évidence par les besoins.
- L'adoption dans l'accompagnement des approches pédagogiques modernes, acceptées mondialement et qui ont prouvé leur efficacité dans de nombreux pays<sup>2</sup>.

En référence à la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme<sup>3</sup>, au Pacte international relatif aux droits civils et politiques<sup>4</sup>, à la Déclaration écrite des droits des personnes autistes du Parlement Européen<sup>5</sup>, et à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées<sup>6</sup>, il convient d'aborder les questions liées à l'autisme selon :

- Une philosophie inclusive de la personne à tous les niveaux de la société.

<sup>2</sup> <http://www.participe-autisme.be/fr/index.cfm>

<sup>3</sup> <http://www.un.org/fr/documents/udhr/index.shtml>

<sup>4</sup> <http://www2.ohchr.org/french/law/ccpr.htm> - ratification de la Belgique le 21 juillet 1983

<sup>5</sup> <http://www.autismeurope.org/portal/Default.aspx?tabid=162> – adoptée par le Parlement Européen le 9 mai 1996

<sup>6</sup> <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf> - ratifiée par la Belgique le 2 juillet 2009

- Une vision globale de l'individu, du début de la vie au vieillissement, et en fonction de son parcours de vie propre.

**Par le biais du Plan Autisme, nous demandons des interventions spécifiques pour des personnes, citoyens à part entière, incluses dans la société.**

Le Plan Autisme devrait tenir compte, entre autres, des points suivants :

1. La formation des médecins pédiatres et des professionnels du milieu de la petite enfance
2. Le dépistage et le diagnostic
3. La prise en charge précoce avant l'âge scolaire
4. L'accompagnement des familles
5. La formation à l'autisme des familles concernées
6. L'accompagnement spécifique des enfants et adolescents
7. La scolarisation et la déscolarisation des enfants et des adolescents
8. Les activités de jour et le logement des adultes dépendants
9. L'accompagnement et le suivi des adultes non dépendants
10. Les situations de crise et d'urgence
11. Le vieillissement et la fin de vie
12. Le répit et les loisirs

### **1. La formation des médecins pédiatres et des professionnels du milieu de la petite enfance.**

C'est un fait établi et amplement documenté : plus tôt l'on intervient par une prise en charge éducative adéquate, plus harmonieux sera le développement de l'enfant et meilleur le pronostic à l'âge adulte. Or, les intervenants de première ligne auprès de la petite enfance manquent de formation à l'autisme et au handicap en général. Les cours des écoles supérieures continuent de diffuser les anciennes conceptions psycho-dynamiques de l'autisme et ne font pas état des données récentes.

- **Il est indispensable de former à l'autisme les futurs professionnels de l'éducation et de la santé dans les écoles supérieures et les universités, ainsi que tous les intervenants auprès de jeunes enfants.**
- **Parallèlement, il convient de former sur le lieu de travail (centres PMS, services de santé, hôpitaux, ...) les professionnels qui n'auraient reçu aucune formation dans leur cursus scolaire.**

### **2. Le dépistage et le diagnostic**

Ce sont les professionnels de la santé et les intervenants sociaux, peu familiers avec l'autisme, qui adressent les enfants avec une suspicion d'autisme vers les Centres de Référence. Les diagnostics sont donc souvent tardifs, surtout quand il s'agit d'enfants qui ont un autisme léger ou sans déficience intellectuelle, voire un syndrome d'Asperger. Ainsi, des années précieuses pour le développement de ces jeunes sont perdues.

Or, certains signes d'autisme sont détectables chez l'enfant dès sa première année de vie, alors que la plupart des signes (notamment ceux liés à la socialisation et au jeu symbolique) peuvent être décelés dans le courant de la deuxième année.

Il existe des tests (C.H.A.T. et M-C.H.A.T.)<sup>7</sup> qui peuvent être utilisés auprès d'enfants de 18 à 24 mois et qui permettent d'identifier les enfants à haut risque d'autisme. L'utilisation de ces tests ne requiert aucune formation particulière.

Le diagnostic rigoureux doit être établi par des centres spécialisés tels les Centres de Référence pour l'Autisme qui proposent en outre une stratégie d'accompagnement correspondant au profil de compétences et déficits de la personne.

- **Il convient de diffuser parmi les professionnels de l'aide à l'enfance les tests de dépistage des signes précoces de l'autisme afin d'adresser le plus tôt possible les cas suspects aux Centres de Référence pour l'Autisme.**

<sup>7</sup> [http://www.inforautisme.be/02quoi/depistage\\_chat.htm](http://www.inforautisme.be/02quoi/depistage_chat.htm)  
[http://www.inforautisme.be/02quoi/depistage\\_chat\\_tableau.htm](http://www.inforautisme.be/02quoi/depistage_chat_tableau.htm)  
[http://www.inforautisme.be/02quoi/depistage\\_M-chat.htm](http://www.inforautisme.be/02quoi/depistage_M-chat.htm)  
[http://www.inforautisme.be/02quoi/depistage\\_M-chat\\_tableau.htm](http://www.inforautisme.be/02quoi/depistage_M-chat_tableau.htm)

- **Il convient d'évaluer régulièrement les progrès, afin d'adapter la stratégie d'accompagnement et les services à l'évolution de la personne.**

### **3. L'accompagnement des familles**

L'autisme est un handicap qui, dans les cas les plus graves, requiert un accompagnement constant, tout au long de l'existence. On l'a dit, l'offre de services répondant à ces besoins d'accompagnement est cruellement insuffisante.

Face à un soupçon et ensuite à un diagnostic d'autisme, les parents restent longtemps désespérés. Les services d'accompagnement sont davantage centrés sur la personne ayant de l'autisme que sur les difficultés qui se posent aux familles. Il est essentiel que celles-ci puissent être soutenues et accompagnées par un service spécialisé.

Souvent, en l'absence de services, un des parents doit alors se consacrer à temps plein à l'accompagnement de l'enfant et la famille doit renoncer au second salaire, ce qui surajoute les problèmes financiers aux problèmes du handicap. Les parents sont ainsi pénalisés parce qu'ils doivent pallier aux carences des pouvoirs publics.

- **Il convient d'assurer un soutien social et psychologique des familles et de créer des services ayant comme mission principale l'accompagnement familial.**
- **Il convient aussi de reconnaître aux parents qui restent à la maison pour s'occuper de leur enfant un statut d'aidant proche et le maintien des droits sociaux.**

### **4. La prise en charge précoce avant l'âge scolaire**

Si l'autisme est détecté à un âge précoce, il est possible de mettre en place des interventions intensives de stimulation. Les professionnels belges formés aux méthodes d'intervention en autisme (ABA, AVB, PECS, TEACCH,...) sont rares. Les prestations des indépendants, notamment les psychologues de formation, ne sont pas remboursées par l'INAMI.

En Communauté Française, il n'existe qu'un seul centre d'accueil de jour et de stimulation précoce pour enfants en bas âge. Celui-ci ne peut évidemment répondre à toutes les demandes.

Il n'existe aucun organisme de formation à l'A.B.A., le lieu de formation le plus proche étant à Lille.

- **Il convient de programmer la création de services spécifiques pouvant assurer la stimulation précoce et intensive des enfants en bas âge, ainsi que la création de centres de formation à ces types d'interventions. Comme c'est le cas des Centres de Référence pour l'Autisme, ces interventions devraient être prises en charge par l'INAMI.**

### **5. La formation à l'autisme des familles concernées**

La stimulation intensive suppose une intervention quotidienne de plusieurs heures. Même lorsqu'un enfant bénéficie d'un service d'aide précoce et/ou d'accompagnement, le nombre d'heures d'intervention qui lui sont octroyées est beaucoup trop réduit par rapport à ses réels besoins.

En conséquence, plusieurs parents cherchent à se former eux-mêmes aux techniques d'intervention précoce pour pouvoir créer à la maison des outils d'apprentissage spécifiques.

- **Il convient d'organiser des formations aux techniques d'intervention précoce pour les parents qui le souhaitent.**

### **6. L'accompagnement spécifique des enfants et adolescents en âge scolaire**

On compte seulement 4 services d'accompagnement spécifiques à l'autisme sur toute la Communauté Française dont deux sont équipés pour le traitement des troubles graves du comportement (services ESCAPE du SUSA). Les services non spécifiques ne répondent qu'à peu de demandes et restent démunis face à des jeunes qui présentent des troubles du comportement. Les Centres PMS et les Centres de Guidance ne sont pas outillés et nécessitent de formations adéquates à l'autisme.

Il appert que le nombre de services spécialisés est largement insuffisant par rapport aux demandes et aux besoins des jeunes en âge scolaire. Cette carence entraîne l'apparition de thérapies parallèles, parfois dangereuses, dont l'impact sur la personne et son entourage est dommageable.

- **Il convient que tous les services, y compris les non spécialisés, établissent des protocoles de prise en charge pour chaque jeune avec autisme, ainsi qu'un programme individualisé dont l'efficacité doit être régulièrement évaluée et revue.**
- **Il convient de créer des services d'accompagnement supplémentaires pour répondre aux nombreuses demandes insatisfaites.**

- **Il convient d'impliquer dans ce processus d'accompagnement les Centres de Référence pour l'Autisme qui devraient pouvoir pleinement assurer le suivi global de la personne avec autisme dès son diagnostic et tout au long de la vie.**

### **7. La scolarisation et la déscolarisation des enfants et des adolescents**

A l'âge de l'obligation scolaire, les familles doivent décider entre l'inscription de leur enfant dans un établissement scolaire ou dans un centre de jour et/ou de réadaptation fonctionnelle.

Les enfants et adolescents autistes relèvent pour la plupart de l'enseignement spécialisé. Malgré un décret paru en 2009 permettant l'intégration scolaire des enfants en situation de handicap, seuls les jeunes avec un très haut niveau de fonctionnement et une intelligence souvent supérieure peuvent, dans la réalité, en bénéficier. A notre connaissance, les enfants intégrées dans l'enseignement ordinaire sont très peu nombreux.

Dans l'enseignement spécialisé, des classes adaptées – dites TEACCH du nom de la même méthode<sup>8</sup> - ont été créées en 1992 avec un statut de projet expérimental. Depuis 2009 (17 ans après leur démarrage) elles ont enfin été institutionnalisées par le Ministère de l'Education. Il existe en Communauté Française 43 écoles qui organisent un enseignement TEACCH dont seulement 7 à Bruxelles. Dans la Capitale, il existe aussi deux écoles privées, l'une primaire et l'autre secondaire, qui accueillent des jeunes avec autisme de haut niveau ou syndrome d'Asperger. Notons que dans ces écoles les parents doivent payer des frais supplémentaires importants. Le nombre de classes TEACCH n'augmente pas en fonction des besoins de la population et est largement insuffisant. Les écoles manquent en effet d'incitants pour créer des nouvelles classes.

La plupart des jeunes avec autisme ne bénéficient pas d'un enseignement adapté TEACCH. Les enseignants du circuit spécialisé manquent pour la plupart de formation à l'autisme et, paradoxalement, au handicap en général. Enfin, plusieurs jeunes bruxellois ne trouvent de place que dans des écoles wallonnes, ce qui oblige les familles à de longs trajets ou à choisir, souvent à contre-cœur, l'internat.

Plusieurs jeunes avec autisme sont déclarés « non scolarisables », ce qui est contraire au droit fondamental de tout enfant à recevoir une éducation. Ces décisions sont généralement arbitraires et suivent ou justifient une exclusion scolaire due aux troubles du comportement. Les enfants déscolarisés sont accueillis dans des centres psychiatriques, dans des centres de jour pour enfants non scolarisables, ou restent à la maison sans bénéficier d'aucune intervention éducative (au risque de perdre les allocations familiales).

A noter aussi que plusieurs jeunes ne sont pas scolarisés tout simplement parce qu'il manque de places.

Enfin, notons que les garderies après et en-dehors de l'horaire scolaire font cruellement défaut dans l'enseignement spécialisé, sauf lorsqu'une école est reliée à un centre de jour pour enfant scolarisés. Il est donc difficile pour l'un des parents de pouvoir garder son travail car il doit assurer la relève en dehors des heures de classe.

- **Tout enfant a droit à l'éducation : ce droit doit être respecté. Il convient de recenser les enfants non scolarisés à charge des familles et de leur offrir en priorité une éducation et une prise en charge adaptées.**
- **Il convient d'effectuer un état des lieux de l'accueil des jeunes avec autisme dans l'enseignement spécialisé et ordinaire, l'inclusion dans le circuit ordinaire devant être un objectif prioritaire pour tous les jeunes avec autisme et sans déficience intellectuelle qui représentent près de 60% de la population avec autisme.**
- **Il convient d'augmenter le nombre de classes TEACCH pour les jeunes plus atteints, par des incitants économiques si nécessaire.**
- **Dans les cas où la scolarisation s'avérerait impossible, il convient de créer de centres de jour et d'hébergement pour jeunes qui soient adaptés à la problématique spécifique de l'autisme. La solution psychiatrique doit rester le dernier recours.**
- **Il convient d'organiser des garderies pour les jeunes avec autisme dans les écoles qui les accueillent afin que leurs parents bénéficient des mêmes droits que les parents d'enfants ordinaires.**

<sup>8</sup> <http://www.teacch.com/>

## **8. Les activités de jour et le logement des adultes plus dépendants**

Compte tenu de la reconnaissance récente de l'autisme comme handicap spécifique, de nombreux adultes présentant de l'autisme n'ont pas été diagnostiqués et ne sont pas identifiés comme tels. Les services spécifiques sont très rares.

Il n'existe que deux services d'accompagnement pour adultes sur toute la Communauté Française. De même, les centres d'accueil de jour et d'hébergement francophones destinés aux personnes avec autisme se comptent sur les doigts d'une main. Le nombre de places est donc fort limité et les listes d'attentes très longues. A Bruxelles en particulier, il n'existe aucune institution spécifique.

L'étude « Autirecherche »<sup>9</sup> d'Inforautisme, subsidiée par la COCOF, a mis en évidence des lacunes criantes en matière d'aide aux adultes à Bruxelles et particulièrement pour la population plus gravement atteinte. Bien que des adultes bruxellois soient accueillis de manière non adaptée dans les institutions de la Communauté Française, la plupart d'entre eux ne bénéficie d'aucun service d'accueil de jour comme de nuit. Pire encore, ces personnes sont refusées dans les institutions aussi bien à l'admission qu'après une période d'essai: le personnel des institutions n'est généralement pas formé à l'autisme, les projets pédagogiques ne correspondent pas ou peu aux besoins spécifiques de l'autisme, les personnes plus lourdement handicapées nécessitent un encadrement plus important que celui prévu par la législation actuelle. La plupart des personnes inscrites sur la liste « grande dépendance » de la COCOF, et en attente urgente d'une solution, présente effectivement de l'autisme.

La philosophie institutionnelle actuelle propose aux bénéficiaires un modèle auquel ils sont censés s'adapter, sous peine d'être exclus. Dans les conceptions modernes de l'aide aux personnes en situation de handicap, on part des besoins des personnes pour construire un projet pédagogique institutionnel et non l'inverse.

Dans la plupart des cas, les parents assument seuls à la maison la charge de leur enfant adulte avec autisme. Les aides à domicile et les services généralistes sont fort réticents à intervenir auprès de ces personnes qui suscitent beaucoup de craintes. Or, le vieillissement des parents impose une prise en charge, souvent dans l'urgence, de ces personnes grandement dépendantes. Quand les parents ne peuvent plus assumer, la seule possibilité reste l'internement en hôpital psychiatrique. Ces institutions ne sont pas adaptées aux adultes avec autisme et les accueillent moyennant une médicalisation lourde, l'internement et l'isolement. Cela amène à des situations inhumaines et indignes d'une société civilisée, basée sur le droit des personnes.

Pour les adultes tout est encore à construire à Bruxelles. Les lieux de vie et les activités de jour doivent répondre aux mêmes critères: une organisation à caractère familial, des petits groupes, des activités organisées par du personnel formé à l'autisme et à partir des intérêts et des besoins de chaque personne. Il importe que les activités soient valorisantes pour la personne, qu'il s'agisse d'activités dans un centre de jour ou dans une entreprise de travail adapté, quand cela est possible.

Des structures de type familial, ou logements inclusifs, sont la solution optimale pour l'hébergement. Vivre chez soi, comme tout un chacun, est la solution pour toutes les personnes, valides ou pas. D'après de nombreuses études et expériences effectuées à l'étranger - voir l'étude d'Inforautisme « J'habite dans ma maison »<sup>10</sup> - la vie dans une petite structure avec un encadrement spécialisé convient plus particulièrement aux personnes avec autisme et réduit de façon significative les troubles du comportement. Cette solution est en ligne avec le devoir d'inclusion promu par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, signée par la Belgique et qui l'engage.

Les projets spécifiques d'hébergement et d'accueil de jour (Coupole Bruxelloise de l'Autisme) en cours à Bruxelles connaissent des difficultés financières. Les normes d'infrastructure et de subventionnement des centres agréés de la COCOF imposent des aménagements très coûteux alors que la COCOF n'a que très peu d'argent à investir pour les rencontrer. Cela est paradoxal face au manque structurel de places en Région bruxelloise.

Des solutions sont cependant envisageables : plusieurs petits logements inclusifs (où vivraient un maximum de 4 à 5 personnes) regroupés dans une institution, permettraient des économies

<sup>9</sup> [http://www.inforautisme.be/01qui/activites\\_enquetes.htm](http://www.inforautisme.be/01qui/activites_enquetes.htm)

<sup>10</sup> [http://www.inforautisme.be/01qui/activites\\_enquetes.htm](http://www.inforautisme.be/01qui/activites_enquetes.htm)

d'échelle au niveau du personnel dirigeant, administratif, médical et paramédical. Ces habitations de type familial pourraient être construites dans le cadre des logements sociaux ou être rénovées par des Communes et louées à un loyer social. Cela dégageait la COCOF du subventionnement d'infrastructures beaucoup trop coûteuses.

- **Il convient d'adapter le système de subventionnement des institutions à la réalité de la grande dépendance et de prévoir un différentiel plus important de subsides entre les personnes plus autonomes et les plus dépendantes. Cela n'engendrerait pas nécessairement des coûts supplémentaires, c'est une question de redistribution des enveloppes.**
- **Il convient de créer des structures de logement inclusif via les instances régionales compétentes et d'assouplir les exigences en termes de normes d'infrastructure.**
- **Il convient de prévoir des aides alternatives lorsque la personne, par choix ou par manque de places, reste à charge des parents : les services d'aide à domicile, les titres service, les budgets personnalisés (BAP).**
- **Il convient de former à l'autisme et au handicap en général le personnel des services d'aide à domicile et des titres services.**
- **Il convient aussi de reconnaître aux parents qui restent à la maison pour s'occuper de leur enfant un statut d'aidant proche et le maintien des droits sociaux.**
- **Il convient de prévoir des aides spécialisés dans le cadre de soins de santé (INAMI) aux personnes qui présentent de l'autisme et des troubles du comportement afin d'éviter l'internement psychiatrique. Les aides dans le milieu de vie (équipes ambulatoires, conventions personnalisées, ...) sont moins coûteuses que les séjours en hôpital.**

#### **9. L'accompagnement et le suivi des adultes non dépendants**

Il n'y a que deux services d'accompagnement spécifiquement destinés aux personnes adultes avec autisme sur tout le territoire de la Communauté Française. Quelques services non spécifiques peuvent prendre en charge des adultes qui ne présentent pas de troubles du comportement.

Cette population, plus autonome, est considérée moins prioritaire face aux drames vécus par les plus dépendants. Il n'en reste pas moins que ces personnes ont, elles aussi, des besoins non rencontrés. Ces personnes se voient généralement refuser la reconnaissance de handicap et ne peuvent donc pas bénéficier d'allocations et d'aides spécifiques. Leurs difficultés de socialisation et de communication les excluent parfois des circuits ordinaires du travail et du logement et elles se retrouvent alors en charge des CPAS, voire dans la rue ou en prison. Le problème est encore mal connu mais il est bien réel en termes de souffrance personnelle et d'impact sur la société.

- **Il convient d'analyser l'ampleur et les spécificités de ce problème et de planifier une offre de services correspondante.**

#### **10. Situations de crise et d'urgence**

Les problèmes de comportement font malheureusement partie intégrante du syndrome autistique. Ces troubles font l'objet, aussi bien à Bruxelles qu'en Wallonie, d'interventions spécifiques par des services spécialisés (ESCAPE du SUSA à Bruxelles et en Wallonie, équipes ambulatoires cofinancées par l'AWIPH et l'INAMI en Wallonie). Néanmoins, ces services ne peuvent pas répondre à toutes les demandes.

Les situations de crise sont généralement liées aux troubles graves du comportement dans un environnement insuffisamment formé à l'autisme. Elles mènent trop fréquemment aux situations d'exclusion du cadre d'accueil. Souvent, en cas de crise, même l'hospitalisation d'urgence est refusée, des équipes d'urgence psychiatrique n'étant pas disponibles dans tous les hôpitaux ou n'étant pas formées pour l'intervention auprès de personnes avec autisme. La médicalisation lourde reste alors le seul recours envisagé afin de garder les personnes en famille ou en institution.

D'autres situations de crise se présentent comme la maladie, l'hospitalisation ou le décès d'un parent. Dans ces cas aussi, l'accueil de personnes avec autisme dans les places de répit existantes prévues par certaines institutions, est difficilement possible (par manque de formation spécifique du personnel). Il n'existe aucune maison de répit spécifique pouvant offrir un accueil d'urgence aux personnes avec autisme.

- **Il convient d'augmenter la capacité des services de traitement des troubles du comportement.**

- **Il convient de définir un cadre pour les procédures d'exclusion incluant le droit de recours, l'audition des parties et la recherche de solutions de remplacement. L'exclusion doit rester l'exception.**
- **L'accueil temporaire en situation de crise ou d'urgence doit se professionnaliser et être confié à des services spécialisés qu'il faudra créer, comme par exemple une maison de répit et de court séjour.**

### **11. Le vieillissement et la fin de vie**

Les progrès remarquables des soins médicaux amènent une problématique nouvelle. Contrairement au passé récent, les personnes avec autisme survivront à leurs parents et beaucoup atteindront une longévité comparable à celle de la population en général. Nous serons bientôt confrontés à un nombre grandissant de personnes avec autisme, âgées et privées du soutien parental. Les structures actuelles pour personnes vieillissantes (homes, maisons de repos, gériatrie, aides à domicile) sont inadaptées aux besoins des personnes avec autisme. Le problème n'est pas encore critique mais il se profile et il convient de s'y préparer.

- **Il convient de prévoir les services et les structures d'accueil adaptés à la population vieillissante.**

### **12. Le répit et les loisirs**

En l'absence de places en centre de jour ou d'hébergement, il est parfois fait appel aux solutions de répit, c'est à dire un séjour temporaire de courte durée dans un cadre différent avec une prise en charge par des professionnels qualifiés. Le répit offre un soulagement bienvenu aux familles souvent épuisées et il convient d'élargir l'offre de ces services. Des initiatives en ce sens sont en cours à Bruxelles comme en Wallonie.

Néanmoins, le répit devrait davantage être vu comme un moment de pause, aussi bien pour la personne que pour son environnement, qui permette à tous de se dédier à d'autres occupations et loisirs.

Il n'y a pas de centres de loisirs spécifiques en Région bruxelloise et l'on compte un seul centre de ce type en Wallonie.

L'intégration d'enfants autistes dans des activités extra-scolaires dépend essentiellement de la bonne volonté de certaines structures privées, mais le manque d'information au sujet de l'autisme y règne comme partout ailleurs. De même, les tentatives d'intégration faites dans le cadre de services communaux ne sont pas très concluantes et restent très ponctuelles.

- **Il convient de créer à Bruxelles au moins une structure d'accueil temporaire destinée au répit et aux activités de loisirs des personnes avec autisme.**
- **Il convient d'inclure les enfants et adolescents avec autisme dans l'accueil extra-scolaire communal et de former le personnel encadrant aux problématiques du handicap.**

**En conclusion, il convient de repenser totalement le système de l'aide aux personnes en situation de handicap : il faut partir des besoins des personnes pour développer les services qui leur sont et seront adressés.**

**Il convient d'ouvrir la législation au devoir d'inclusion et à la participation des personnes à leur projet de vie.**

**Les personnes avec autisme sont bien des citoyens à part entière et plus des citoyens entièrement à part.**

L'équipe d'Inforautisme  
Avril 2010