

PARLEMENT  
DE LA  
COMMUNAUTE FRANÇAISE

Session 2003-2004

---

4 MAI 2004

---

PROPOSITION DE RESOLUTION

RELATIVE A L'AUTISME (1)

---

RAPPORT DE COMMISSION

PRESENTE AU NOM DE LA COMMISSION DE LA SANTE, DES MATIERES SOCIALES,  
DES SPORTS ET DE L'AIDE A LA JEUNESSE  
PAR M. **GALAND**

---

---

(1) Voir Doc. n° 492 (2003-2004) n°s 1 et 2.

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission de la Santé, des Matières sociales, des Sports et de l'Aide à la jeunesse a examiné au cours de sa réunion du 4 mai 2004 (1) la proposition de résolution relative à l'autisme.

### EXPOSE INTRODUCTIF DE MME PERSOONS, AUTEUR DE LA PROPOSITION DE RESOLUTION

Mme Persoons déclare que la Communauté française a effectué une avancée majeure en reconnaissant l'autisme comme handicap spécifique.

Elle précise que ladite résolution va plus loin que la seule reconnaissance de l'handicap de l'autisme.

Après avoir relu les travaux que la Fondation Roi Baudouin avait édités et réalisés autour de l'autisme, elle indique qu'elle a repris l'ensemble des rapports, des demandes de résolutions et de suivi global des enfants et des adultes atteints d'autisme, réalisé par l'association des parents d'enfants autistes (ADEPA).

Elle précise qu'elle s'est également inspirée de la charte pour les personnes autistes qui a été adoptée par le décret «autisme Europe» en 1992.

Elle déclare qu'il est important de réfléchir à l'autisme, de manière globale, à travers les différents ministères et cabinets ministériels; cette proposition de résolution constituant un appel pour le prochain Gouvernement.

Elle souligne que de nombreux progrès ont été réalisés en matière de recherche. Il s'agit d'une cause génétique et la vie de ces enfants et de leur famille peut être, à présent, fortement améliorée.

Elle déclare qu'il est nécessaire d'appuyer la recherche universitaire dans ce domaine. Elle

(1) Ont participé aux travaux de la Commission:

Mme Cornet, M. Joiret, Mmes Persoons (en remplacement de Mme Molenberg), Servais-Thysen, M. de Saint Moulin, Mme Docq, MM. Filleul, Wacquier (en remplacement de M. Bodson), Galand (Rapporteur), Lahssaini, Smeets, Mme Wynants (en remplacement de M. Tiberghien), MM. Elsen et Liénard (Président).

Ont assisté aux travaux de la Commission:

Mme Maréchal, ministre de l'Aide à la jeunesse et de la Santé;

Mme Papazoglou, collaborateur au cabinet de Mme la ministre Maréchal;

M. Sohy, expert du groupe MR;

Mme Thong Kham, experte du groupe PS;

M. Van Lint, expert du groupe ECOLO;

Mme Wattiaux, experte du groupe cdH.

souligne le travail important réalisé par le service universitaire spécialisé en autisme (SUSA) situé à Mons.

Elle attire l'attention des commissaires sur l'importance de la formation, notamment, des instituteurs maternels, des intervenants dans les crèches, afin de pouvoir déceler et opérer plus rapidement des enfants atteints d'autisme et, de permettre ainsi d'améliorer, dès le plus jeune âge, leur vie de famille.

D'autre part, elle indique qu'il est important de réfléchir à l'intégration, à l'enseignement adapté, ainsi qu'à l'accompagnement dans les structures para-scolaires.

Elle signale qu'une résolution comparable a été votée à l'Assemblée de la Commission communautaire française concernant ses compétences.

Elle indique qu'il lui semblait également indispensable de pouvoir adopter une proposition de résolution au Parlement de la Communauté française concernant ses compétences.

Elle termine en déclarant que la manière de travailler pourrait être améliorée en envisageant ce handicap, l'autisme, de manière globale et en repérant ces enfants, le plus tôt possible, pour pouvoir améliorer leur vie.

### DISCUSSION GENERALE

M. Elsen déclare que son groupe s'associera à cette démarche, qui est tout à fait positive.

Il souligne que l'analyse du diagnostic de l'autisme reste diversifiée selon l'origine des spécialistes.

Il rappelle que dans un premier temps, l'explication donnée sur l'origine de l'autisme, était presque exclusivement d'ordre psychanalytique. Il précise, qu'actuellement, les résultats des recherches tendent à démontrer qu'il existe également, à l'origine de l'autisme, un substrat neurologique.

Il déclare qu'il est nécessaire de poursuivre ces recherches afin de pouvoir apporter les meilleures prises en charge possibles.

Il souligne que dans le champ de la santé mentale, au sens large, d'autres problèmes reconnus officiellement ou non comme handicaps, peuvent constituer des souffrances importantes, aussi bien chez les jeunes que dans des familles. A titre d'exemple, il évoque l'anorexie.

Par ailleurs, il s'interroge sur le fait de savoir s'il faut envisager des propositions de résolution pour chacune des pathologies de même type.

D'autre part, il indique qu'il existe aujourd'hui une plus grande considération pour le champ de la santé mentale, au sens large, ce qui constitue une évolution positive.

Par ailleurs, il souligne qu'il est effectivement indispensable de soutenir les parents et les familles.

Il constate que pour l'autisme en particulier, de nombreux parents éprouvent encore un sentiment de culpabilité. Cette situation résulte, en partie, du discours de certains psychanalystes souvent mal compris.

Il estime que les lieux de rencontre et d'échanges entre parents sont, dès lors, très importants.

Il indique qu'un certain nombre de démarches expérimentales et, notamment, « classe teach » mériteraient d'être pérennisées.

Il termine en déclarant qu'il est indispensable de renforcer les possibilités d'apprentissage, par le biais de l'enseignement spécialisé en la matière et en développant l'intégration.

M. Galand déclare que la recherche universitaire est très importante. Il souligne que le rôle des élus est de veiller au développement de l'esprit de solidarité au sein de la société, afin que les familles touchées par cette épreuve puissent ressentir de manière réelle et concrète, un véritable soutien social.

Il précise que de nombreuses familles ont souffert, par le passé, d'une forme d'exclusion.

D'autre part, il précise que le dépistage précoce est essentiel, en vue de permettre à l'enfant autiste, le meilleur développement possible.

Il indique qu'il convient, dans la mesure du possible, de l'intégrer dans l'enseignement ordinaire. Il s'agit d'un élément essentiel, tant pour l'enfant autiste et ses parents, que pour les autres enfants; ceux-ci ayant, de cette manière, la possibilité de participer à cette solidarité et de se former en tant que citoyen solidaire.

Il exprime le souhait que les universités réalisent un effort, en particulier, dans le cadre de la formation; l'écoute des parents est primordiale.

Il souligne qu'il est nécessaire d'avoir une collaboration entre le Parlement de la Communauté française, le Parlement wallon et le collège de la Commission communautaire française.

Il espère que cette coopération des Parlements et des Gouvernements francophones pourra se renforcer.

Il déclare que son groupe soutiendra, bien sûr, ladite proposition de résolution.

M. Filleul déclare que son groupe soutiendra ladite proposition de résolution. Il indique

que la problématique de l'autisme est importante.

Il souligne qu'il faut rester attentif aux besoins des personnes handicapées, afin de leur permettre de vivre le plus normalement possible.

Malgré les avancées importantes qui ont été réalisées dans les moyens à développer pour aider les familles et les personnes autistes dans leur handicap, l'autisme requiert encore des efforts, notamment en matière d'information, de prise de conscience, de formations des intervenants de première ligne et de structures d'accueil pour les adolescents.

Il déclare qu'il est nécessaire d'apporter une attention particulière à l'aide à apporter aux enfants autistes et à leur famille, dans le milieu scolaire. Un effort d'accompagnement des enfants autistes s'impose également dans le secteur para-scolaire.

Par ailleurs, il souligne que ladite proposition de résolution fait référence à la charte pour les personnes autistes et à la Déclaration sur les droits des personnes autistes, adopté par le Parlement européen.

Il demande à Mme Persoons s'il ne serait pas intéressant d'annexer ces deux documents au rapport.

Ceux-ci figureront en annexe au rapport.

M. Smeets déclare qu'il partage tout à fait l'avis de M. Galand et il remercie Mme Persoons pour sa démarche.

Il déclare, que lors de la dernière législature, il avait été interpellé par des parents d'enfants autistes. Il se réjouit de constater que cette maladie a été reconnue officiellement.

Il exprime le souhait que l'autisme sera pris en considération, de la même manière que la problématique de la trisomie qui a évolué fortement au cours de ces dernières années.

Concernant le développement de la recherche, il estime nécessaire qu'elle soit axée, à la fois, sur le plan médical et sur le plan psychologique et pédiatrique.

La ministre Maréchal déclare que le Parlement joue pleinement son rôle en rappelant à l'Exécutif qu'il doit tenir ses engagements et faire face à ses responsabilités en la matière.

Elle souligne que les Régions devront fournir un effort important et, notamment, au niveau des services d'accueil et du travail avec les familles.

Elle précise que la Communauté française a également un rôle à jouer et, notamment, dans le domaine de l'enseignement, de la formation et de la petite enfance.

Elle déclare qu'il n'existe pas encore, actuellement, un consensus scientifique relatif à l'autisme.

Elle indique qu'il est nécessaire de soutenir les parents d'handicapés et de poursuivre le travail de recherche, afin d'améliorer, à l'avenir, la vie de ces enfants et de leur famille.

M. Liénard félicite Mme Persoons pour sa démarche.

Mme Persoons souligne que des progrès importants ont été réalisés durant ces dix dernières années. Elle déclare que la recherche permettra de progresser davantage afin d'améliorer la vie des enfants et d'aider, de cette façon, les parents.

Elle espère que cette proposition de résolution permettra de faire progresser les thèses qu'elle vient d'explicitier.

Un amendement n° 1 déposé par Mmes Persoons, Molenberg, MM. Lahssaini, Filleul, Elsen et Liénard est libellé comme suit :

— Premier considérant : supprimer les mots « du comportement » ;

— Deuxième considérant : remplacer les mots « L'autisme est un trouble grave du comportement » par les mots « L'autisme est un trouble du développement ».

Justification : l'autisme est un trouble du développement avec comme conséquences des

comportements inappropriés (TED : Troubles Envahissants du Développement, de l'anglais PDD : Pervasive Developmental Disorder).

L'amendement n° 1 est adopté à l'unanimité.

Un amendement n° 2 déposé par Mmes Persoons, Molenberg, MM. Liénard, Filleul, Elsen et Galand est libellé comme suit :

A la première demande, changer les mots « reconnaît la spécificité ... » par « se réjouit de la reconnaissance de la spécificité de l'autisme comme handicap par le Gouvernement de la Communauté ».

Justification : vu l'évolution du dossier.

L'amendement n° 2 est adopté à l'unanimité.

#### VOTE SUR L'ENSEMBLE DE LA PROPOSITION DE RESOLUTION

La proposition de résolution, telle qu'amendée, est adoptée à l'unanimité.

Il est fait confiance au Président et au rapporteur pour l'élaboration du rapport.

*Le rapporteur,*

P. GALAND.

*Le Président,*

A. LIENARD.

## TEXTE ADOPTE PAR LA COMMISSION

---

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

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

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

— Considérant que les troubles autistiques touchent environ 25 personnes sur 10 000;

— Considérant que l'autisme est un trouble du développement;

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

Le Parlement de la Communauté française,

— se réjouit de la reconnaissance de la spécificité de l'autisme comme handicap par le Gouvernement de la Communauté;

— insiste auprès du Gouvernement pour qu'il soutienne de manière suffisante la recherche universitaire dans le domaine de l'autisme;

— demande au Gouvernement de mettre tout en œuvre au niveau de la Communauté française Wallonie-Bruxelles pour:

- former tous les milieux intervenants au niveau de la petite enfance (médecins, ONE, garderies, écoles maternelles, centres PMS, ...) à un dépistage précoce des troubles autistiques;

- permettre aux établissements d'enseignement supérieur et universitaire de former de façon adéquate et suffisante des spécialistes dans le domaine de l'autisme (personnel médical, thérapeutique et éducatif, ...);

- prévoir un encadrement actif et des conditions appropriées dans l'enseignement maternel, primaire et secondaire afin de garantir aux personnes autistes le droit universel à

l'éducation, en visant tant que faire se peut l'intégration dans l'enseignement ordinaire;

- prévoir des accompagnements adaptés dans les structures para-scolaires;

— souhaite que le Gouvernement:

- insiste auprès du Gouvernement fédéral pour la mise en place rapide de centres de diagnostic, en coordination avec les actions de dépistage précoce menées par la Communauté française, la Région wallonne et la Commission communautaire française de Bruxelles;

- veille à une coordination optimale entre les établissements scolaires et les services d'accompagnement, structures d'accueil, de logement, d'hébergement développés et reconnus par la Région wallonne et la Commission communautaire française de Bruxelles;

- soutienne la mise sur pied d'un centre de coordination et d'information sur l'autisme;

— invite le Gouvernement à promouvoir la diffusion de la Charte pour les personnes autistes qui prévoit entre autres:

- le droit pour les personnes autistes de mener une vie indépendante et de s'épanouir dans la mesure de leurs possibilités;

- le droit pour les personnes autistes à un diagnostic et à une évaluation clinique précise, accessible et sans parti pris;

- le droit pour les personnes autistes de recevoir une éducation appropriée, accessible à tous, en toute liberté;

- le droit pour les personnes autistes d'avoir accès à la culture, aux loisirs, aux activités récréatives et sportives et d'en jouir pleinement.

— demande au Gouvernement de présenter dans les 12 mois, en collaboration avec le Gouvernement wallon et le Collège de la Commission communautaire française, un rapport sur la prise en charge globale de l'autisme.

## ANNEXE 1

## CHARTRE POUR LES PERSONNES AUTISTES

Les personnes autistes doivent pouvoir jouir des mêmes droits et privilèges que ceux de toute la population européenne dans la mesure de leurs possibilités et en considération de leur meilleur intérêt.

Ces droits devraient être mis en valeur, protégés et mis en vigueur par une législation appropriée dans chaque Etat.

Les déclarations des Nations unies sur les droits du déficient mental (1971) et sur les droits des personnes handicapées (1975) ainsi que les autres déclarations à propos des droits de l'homme devraient être prises en considération et, en particulier, pour ce qui concerne les personnes autistes, ce qui suit devrait être inclus :

1. LE DROIT pour les personnes autistes de mener une vie indépendante et de s'épanouir dans la mesure de leurs possibilités.
2. LE DROIT pour les personnes autistes à un diagnostic et à une évaluation clinique précise, accessible et sans parti pris.
3. LE DROIT pour les personnes autistes de recevoir une éducation appropriée, accessible à tous, en toute liberté.
4. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) de participer à toute décision pouvant affecter leur avenir. Les désirs de l'individu doivent, dans la mesure du possible, être reconnus et respectés.
5. LE DROIT pour les personnes autistes à un logement accessible et approprié.
6. LE DROIT pour les personnes autistes aux équipements, à l'aide et à la prise en charge nécessaires pour mener une vie pleinement productive dans la dignité et l'indépendance.
7. LE DROIT pour les personnes autistes de recevoir un revenu ou un salaire suffisant pour se procurer nourriture, habillement et hébergement adéquats ainsi que pour subvenir à toute autre nécessité vitale.
8. LE DROIT pour les personnes autistes de participer, dans la mesure du possible, au développement et à l'administration des services mis en place pour leur bien-être.
9. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir accès aux conseils et aux soins appropriés pour leur santé mentale et physique et pour leur vie spirituelle. Ceci signifie que leur soient accessibles les traitements et les médicaments de qualité et qu'ils leur soient administrés seulement à bon escient et en prenant toutes les mesures de précautions nécessaires.
10. LE DROIT pour les personnes autistes à une formation répondant à leurs souhaits et à un emploi significatif, sans discrimination ni idées préconçues. La formation et l'emploi devraient tenir compte des capacités et des goûts de l'individu.
11. LE DROIT pour les personnes autistes à l'accessibilité des moyens de transport et à la liberté de mouvement.
12. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir accès à la culture, aux loisirs, aux activités récréatives et sportives et d'en jouir pleinement.
13. LE DROIT pour les personnes autistes de profiter et d'utiliser tous les équipements, services et activités mis à la disposition du reste de la communauté.
14. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir des relations sexuelles y compris dans le mariage, sans y être forcées ou exploitées.
15. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) à l'assistance juridique ainsi qu'à la conservation totale des droits légaux.
16. LE DROIT pour les personnes autistes de ne pas être soumis à la peur ou à la menace d'un enfermement injustifié dans un hôpital psychiatrique ou dans toute autre institution fermée.
17. LE DROIT pour les personnes autistes de ne pas subir de mauvais traitement physique, ni de souffrir de carence en matière de soins.
18. LE DROIT pour les personnes autistes de ne recevoir aucune thérapie pharmacologique inappropriée et/ou excessive.
19. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) d'avoir accès à leur dossier personnel concernant le domaine médical, psychologique, psychiatrique et éducatif.

Présentée lors du 4<sup>e</sup> Congrès Autisme-Europe, La Haye, le 10 mai 1992

Adoptée sous forme de déclaration écrite par le Parlement européen le 9 mai 1996

Autisme-Europe

Avenue Van Becelaere 26B, bte 21, B-1170 Bruxelles, Belgique  
Tél.: +32.2.675.75.05, Fax: +32.2.675.72.70

## ANNEXE 2

## ANNEXE AU PROCES-VERBAL

de la séance du jeudi 9 mai 1996

Le Parlement européen,

A. considérant qu'au moins un million de citoyens de l'Union européenne souffrent d'autisme, handicap mental, que les personnes autistes éprouvent dans certains cas des difficultés de communication, de contact social et des difficultés émotionnelles qui peuvent toucher tous les sens, notamment le toucher, l'odorat et la vue;

B. eu égard à ses résolutions antérieures sur les droits des handicapés, les droits des personnes souffrant d'un handicap mental, ainsi que sur le Parlement des handicapés, aux déclarations des Nations unies sur les droits des handicapés mentaux de 1971 et 1975, au troisième programme d'action de l'Union européenne pour les handicapés et la Charte des autistes;

1. invite les institutions européennes et les Etats membres à reconnaître et à faire respecter les droits des personnes autistes;

2. souligne qu'il conviendrait que les personnes autistes jouissent des droits dont bénéficient tous les citoyens de l'Union (dans les cas où cela est opportun et conforme aux intérêts de ces personnes); que ces droits devraient être renforcés et transposés dans une législation appropriée dans chacun des Etats membres et devraient comprendre:

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

3. charge son président de transmettre la présente déclaration aux institutions de l'Union ainsi qu'aux gouvernements et aux parlements des Etats membres.

## ANNEXE 3

## ASSOCIATION DE PARENTS POUR L'EPANOUISSEMENT DES PERSONNES AUTISTES

Evaluation de la situation de l'autisme en Belgique en septembre 1998

par le conseil d'administration de l'APEPA

## I. GENERALITE ET INTRODUCTION

## I.1. Définition

Nous nous référons au rapport français de l'Andem, de 1997.

L'autisme est un trouble global et précoce du développement (du système nerveux central), apparaissant avant l'âge de trois ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et/ou retardé dans chacun des trois domaines suivants:

- interactions sociales;
- communication verbale et non verbale;
- comportement.

Il faut considérer que suivant un taux moyen de quatre garçons pour une fille atteints d'autisme, il existe une constante dans le nombre de personnes autistes dans tous les pays qui est de 10 autistes sur 10 000, en tenant compte d'un spectre autistique manifeste (ce comptage pourrait être de 15 à 20 pour 10 000 dans les composantes du spectre élargi).

Soit 10 000 personnes en Belgique (10 000 000 d'habitants), et 4 500 réparties en Communauté française (4 500 000 habitants), que nous couvrons par le travail de notre association.

## I.2. La recherche et le monde scientifique

1) Un important travail de recherche sur les aspects génétiques, neurobiologiques et pharmacologiques reste à réaliser et à encourager pour mieux définir de meilleurs critères diagnostiques.

2) L'autisme, considéré comme un trouble du développement du système nerveux central n'a pas encore de causes propres: elles sont multiples. L'autisme est considéré comme un « syndrome » (ensemble de signes spécifiques mais qui relèvent de causes différentes).

Les formes d'autisme peuvent aussi être variables dans leur gravité.

Nous souhaitons voir s'installer une unanimité des professionnels de l'autisme en Belgique vers les critères diagnostiques déjà mis en évidence par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dans le CIM 10, classification internationale des troubles mentaux, en 1993 ainsi que celle de l'Association des psychiatres américains (APA) dans les DSM IV, Manuel statistique des troubles mentaux (1994).

3) Pour assurer une prise en charge précoce (la stimulation des neurones est plus aisée dans la petite enfance), il est indispensable de faire une évaluation précise et précoce du diagnostic de l'autisme.

Dans ce contexte, il faut insister sur la nécessité de mettre en place des centres pluridisciplinaires de diagnostic et de suivi, comme préconisé dans les recommandations du rapport de la commission autisme de la Fondation Roi Baudouin (1997), et malheureusement, à l'heure actuelle, toujours restées lettre morte ...

4) Chaque prise en charge ou méthode devrait être présentée suite à une évaluation scientifique rigoureuse et de longue durée, afin que les parents et les professionnels devant prendre les enfants en charge puissent décider en connaissance de cause de l'aide la plus adaptée et aussi que ces enfants puissent recevoir une éducation efficace destinée à leur donner une autonomie maximale.

Cette évaluation devrait couvrir autant les aides médicamenteuses, les psychothérapies, les aides éducatives et comportementales, ainsi que les prises en charge institutionnelles et ce, de façon régulière.

## I.3. L'aspect éthique de la problématique

Nous demandons:

- La reconnaissance de l'autisme comme handicap spécifique par la Communauté française et par les régions (*Notabene*: le Conseil flamand a proclamé cette reconnaissance le 20 avril 1994).

- Le respect des droits de la personne autiste (*Cf.* la Charte européenne des personnes autistes):

- par un diagnostic précis, se rapportant à l'état actuel (d'aujourd'hui) de la science;

- par un droit à une éducation appropriée;

- par le droit d'accéder à une prise en charge spécifique, à tous les niveaux d'âge ainsi que pour la vie dans le travail; ce qui aura comme conséquence heureuse de pouvoir éviter les neuroleptiques et les placements institutionnels, non appropriés.

- Le droit aux personnes autistes d'être représentées dans tous les conseils, de participation, des usagers et forums; en effet, 70 % des personnes autistes sont mutiques et 30 % ont un langage.

Dans ces 30 % restant, soit le langage est pauvre, usuel, du style télégraphique et inapproprié, soit le langage est plus riche tel un flot de paroles mais hors contexte et de façon répétitive ou en écholalie.

Les premiers porte-parole possibles sont les parents ou leurs représentants, indispensables à faire reconnaître les besoins des autistes dans tous les contextes médicaux, scolaires, sociaux, politiques, juridiques, associatifs.

Les parents ne peuvent plus être considérés comme responsables de l'autisme de leur enfant, mais bien comme leurs représentants et partenaires face aux professionnels.

Il faut promouvoir l'information et la formation en matière d'autisme dans les milieux médicaux et paramédicaux; encourager la recherche scientifique et l'établissement des synergies entre les universités.

## I.4. Les espoirs

Il est souhaité et même attendu de façon urgente:

- que dans tous les lieux de soins et d'examen en Belgique, les mêmes méthodes d'évaluation et les mêmes termes soient utilisés afin de travailler avec des éléments comparables et de rendre les statistiques nettement plus aisées et d'en tirer des conclusions précises.

— ne plus permettre la confusion de la description autistique par le mot « psychose »,

- terme utilisé à l'origine pour définir des pathologies d'adulte; or, rien ne permet de faire une analogie à l'heure actuelle entre la psychose de l'adulte et l'autisme;

- le terme psychose utilisé pour l'enfant autiste renvoie à une théorie qui met en cause les parents dans la genèse des troubles de l'enfant ... Ce qui est absolument écarté à l'heure actuelle;

- de plus, en Belgique francophone, l'AWIPH ne prévoit pas de subvention pour les enfants souffrant de psychoses ... Raison suffisante pour exiger plus de précision.

Le terme psychose utilisé pour l'autisme est désuet et est remplacé, dans les pays anglo-saxons et aux Etats-Unis et auprès des professionnels bien informés, avantageusement et plus clairement par « trouble global du développement ».

Tous ces éléments amènent des répercussions manifestes sur l'orientation et l'aménagement de moyens pour soutenir la charge parentale dans l'aide aux personnes autistes.

L'immobilisme actuel préserve nos institutions de devoir débloquer des moyens financiers d'aide à long terme à cette catégorie de Belges mal connus et peu considérés.

## II. LA PRISE EN CHARGE PRECOCE DES ENFANTS AUTISTES

### II.1. Diagnostic et orientation

— La prise en charge précoce vise à établir au plus tôt un diagnostic d'autisme et d'éventuelles pathologies associées.

— Les centres d'aide précoce doivent pouvoir informer les parents au sujet de l'autisme. Ils doivent aussi aider les parents à orienter l'enfant vers une formation spécifique destinée à développer ses potentialités afin de lui assurer une autonomie maximale et une bonne qualité de vie. Un suivi doit être possible pour adapter la prise en charge aux différents niveaux d'âge.

— Les centres compétents en matière d'autisme sont rares (aux Pays-Bas il en existe sept), et ceux qui existent manquent de moyens pour développer leurs services. De ce fait, la participation financière exigée des parents est souvent très élevée.

### II.2. Scolarité

Selon la gravité du handicap, l'orientation peut se faire vers une structure non scolaire (centre thérapeutique) ou scolaire, soit dans l'enseignement ordinaire ou enseignement spécial.

Pour l'enseignement de niveau maternel, les parents d'enfants autistes se heurtent aux mêmes difficultés que pour les niveaux primaires et secondaires évoquées ci-après.

## III. LA PERSONNE AUTISTE A L'AGE DE L'ENFANCE ET DE L'ADOLESCENCE

### III.1. Hébergement

Les parents d'enfants autistes gravement handicapés, seront toujours confrontés avec le problème d'héberge-

ment, surtout si la scolarité ne peut se faire dans le même établissement : où peut-on trouver un internat et une école dans un même rayon géographique, raisonnablement proche l'un de l'autre ? Y trouve-t-on le personnel spécifiquement formé ? Rencontre-t-on une direction qui n'écartera pas le jeune autiste pour choisir un candidat moins difficile et moins encombrant ? Pour de nombreux parents, ces questions restent sans réponse.

### III.2. Scolarité

#### III.2.1. Classifications administratives

La classification « Affaires sociales » : les autistes sont rangés dans la catégorie 14, et sont assimilés à des perturbés du comportement.

La classification « Education » : les autistes sont rangés dans le type 3, troubles caractériels.

*N.B.* : Ces deux classifications sont de la compétence de la Communauté française, bien que la première soit utilisée par les Affaires sociales (AWIPH). Il en résulte une robuste inertie qui résiste aux efforts visant un aménagement de la situation.

#### III.2.2. Problème de choix

Il s'agit de choisir entre une structure scolaire ou non scolaire, cette dernière pouvant être d'un type soit médico-pédagogique soit hospitalier :

- en cas d'option scolaire, de trouver une école;

- d'opter, dans ce même cas, pour l'enseignement spécial ou ordinaire, autrement dit pour un essai d'intégration, alors que partout on manque « d'assistant spécialisé » qui doit seconder l'instituteur;

- quelle que soit l'option prise, de trouver un personnel, directeur, enseignant, éducateur compréhensif et compétent, ainsi qu'un milieu favorable à l'épanouissement de l'enfant;

- d'obtenir d'eux une action fondée sur des objectifs précis, des interventions cohérentes et des évaluations rigoureuses, et non une prise en charge réduite à une simple garderie stérile ou même nocive.

Le tout en espérant que les éventuels comportements dérangeants de l'enfant resteront tolérés et n'entraîneront pas à plus ou moins court terme son éviction pure et simple.

#### III.2.3 Formation spécifique

En se basant sur l'expérience de nombreux parents, l'APEPA préconise la méthode de formation mise au point il y a plus de trente ans aux Etats-Unis (Caroline du Nord) par le professeur Schopler. Cette méthode s'appelle « Teacch » (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped children*). Elle s'appuie sur :

- un diagnostic précis au départ, l'élaboration d'un programme éducatif individuel;

- un encadrement adéquat en personnel spécifiquement formé;

- la mise en place dans l'école de structures claires au plan spatial et temporel;

- systèmes de communication alternatifs, surtout visuels;

- développement de la socialisation et de l'autonomie;

— collaboration avec les parents ou le milieu extra-scolaire;

— une évaluation et un réajustement régulier suivant l'évolution de l'enfant.

En Belgique la méthode a été lancée notamment par le professeur Magerotte, université de Mons, et par Théo Peeters, Opleidingscentrum Autisme, Anvers; d'autres institutions ont suivi dans cette même ligne. En 1996, à la clôture de la période expérimentale, on comptait en Communauté française 34 classes, dont 18 au fondamental et 16 au secondaire, groupant 115 élèves. Elles se trouvaient dans 20 établissements, dont 9 de la Communauté, 5 de l'officiel subventionné, 5 du libre confessionnel et 1 du libre non confessionnel.

Malgré la satisfaction, démontrée par les enquêtes, des parents d'une part et, d'autre part, des personnels enseignant et éducatif, des inquiétudes subsistent quant à la poursuite de l'entreprise, vu le contexte politico-budgétaire actuel.

Cette politique se fonde :

— sur le coût des besoins en moyens et en personnel;

— sur la nécessité d'accroître le nombre pour couvrir les besoins;

— sur le manque d'intérêt réel de la part du monde politique à l'égard de la cause des personnes autistes; en témoigne la circulaire du 26/05/98.

Or, interrompre ou même freiner l'entreprise pourrait lui être fatal.

#### III.2.4. Textes à revoir et mesures souhaitables

— Révision des classifications susmentionnées.

— Révision des lois, arrêtés, circulaires concernant l'orientation vers l'enseignement spécial (loi 1970, arrêté 1978, circulaire 22/09/92).

— Aménagement de la circulaire annuelle autorisant le fonctionnement des classes pour élèves autistes (dernière version 26/05/98).

— Suppression de la mention « expérimentale » et recherche d'un statut satisfaisant pour ce type de classes.

— Maintien en permanence de la Commission « Autisme » du Conseil supérieur, chargé de suivre et de soutenir l'action sur le terrain.

— Aménagement des mesures concernant l'intégration dans l'enseignement ordinaire, notamment en complétant l'arrêté de 1995 sur ce sujet.

— Recherche d'un accord avec la Région et plus particulièrement avec l'AWIPH sur la coopération de son service d'aide à l'intégration des élèves autistes dans l'enseignement ordinaire sans être passés par le spécial.

## IV. LA PERSONNE AUTISTE A L'AGE ADULTE

### IV.1. Problèmes spécifiques à l'âge adulte

Les parents des sujets autistes sont vieillissants, et la prise en charge de leur enfant devient plus pénible.

Durant l'enfance et au début de l'âge adulte l'autiste trouve aide et hébergement auprès des parents. Les autistes adultes qui franchissent la cinquantaine sont orphelins; cette catégorie constitue quasi la moitié des adultes. Ils peuvent donc se retrouver seuls.

L'autiste a besoin d'une autre personne qui pense pour lui: hébergement, occupation, statut social, finances.

Dès l'âge adulte, les possibilités de formation et de scolarisation deviennent inexistantes.

Normalement, un adulte est censé, si possible, fournir un rendement économique à la société.

Nombre de sujets autistes adultes aboutissent dans des institutions psychiatriques, et ils y restent jusqu'à la fin de leurs jours; ce n'est pas leur place. D'autres reviennent entièrement à charge du milieu familial.

En supposant une durée de vie de 75 ans, et une adolescence jusque 20 ans, la durée de l'âge adulte est de 55 ans. La population adulte est donc 2,75 fois plus nombreuse que celle des enfants mineurs d'âge.

### IV.2. Hébergement

Pour l'autiste handicapé grave (celui qui demande une surveillance constante), il est souhaitable de prévoir l'hébergement et l'activité ensemble au même endroit; souhaitable aussi que ce lieu soit réservé exclusivement aux sujets autistes.

Pour le handicapé moyen, et de plus haut niveau, il est préférable de scinder hébergement et travail.

Ces derniers doivent pouvoir trouver leur hébergement dans des appartements ou des maisons de type communautaire, sous la surveillance régulière d'un moniteur ayant autorité.

L'hébergement peut être partagé par des pensionnaires handicapés différemment.

Les sujets autistes de plus haut niveau d'intelligence peuvent envisager le logement indépendant, isolé, moyennant toutefois une supervision régulière.

Le nombre de centres d'accueil et d'hébergement pour adultes autistes est nettement insuffisant en Belgique.

### IV.3. Travail et occupation

Pour l'autiste handicapé grave, il faut viser à fournir au moins une occupation active, organisée par des moniteurs formés. Nous condamnons toute forme d'oisiveté.

Pour le handicapé moyen, et de plus haut niveau, il faut viser à ce que le sujet puisse offrir à la société un fruit économique de son travail, même minime.

Il doit donc exister des ateliers protégés, et des centres occupationnels, adaptés à l'autisme.

L'intégration dans le milieu de travail ordinaire ne peut pas être exclu, moyennant une allocation éventuelle à l'employeur en vertu de la diminution du rendement.

Les possibilités d'occuper ou de mettre au travail les adultes autistes sont nettement insuffisantes en Belgique.

### IV.4. Diagnostic et orientation

Malgré l'existence de certaines structures (médecins, hôpitaux, ...) il reste toujours des autistes adultes dont il manque un diagnostic. Ceux-ci traînent leur existence dans un monde qui ne peut les comprendre.

Le diagnostic de l'autisme se fait souvent par la neurologie pédiatrique ou par la pédopsychiatrie. Il arrive qu'à l'âge adulte ou même à l'adolescence ces services lâchent le sujet pour tout suivi ultérieur (pas toujours, heureusement). *A fortiori* un premier diagnostic pose un sérieux

problème pour l'adulte; reste encore le suivi et l'orientation.

#### IV.5. Troisième âge

Les centres d'accueil et d'hébergement pour personnes âgées autistes sont absolument inexistantes.

Les homes pour personnes âgées ordinaires doivent pouvoir intervenir dans la prise en charge de la personne autiste du troisième âge. Au minimum une personne soignante du home devrait pouvoir suivre une formation spéciale en matière d'autisme. Prévoir, d'autre part, une allocation en fonction de la charge de travail nécessaire, selon le cas.

### V. ACTIVITES IRREGULIERES POUR PERSONNES AUTISTES

En dehors des activités normales régulières traitées ci-dessus, il faut tenir compte des nécessités irrégulières ou ponctuelles.

#### V.1. Crise

Il faut prévoir des structures pour prendre en charge les personnes autistes en période de crise. Une crise peut se produire à l'improviste.

#### V.2. Répit

Les parents d'enfants autistes gravement handicapés doivent pouvoir s'adresser à des structures leur permettant de prendre du répit durant le week-end et les vacances. Le peu qui existe actuellement, grâce aux bonnes volontés, fonctionne à charge des parents.

#### V.3. Imprévu

Rien n'existe de convenable pour assurer la prise en charge de l'enfant autiste en cas d'imprévu; l'imprévu pouvant être de cause sociale, familiale ou de santé.

#### V.4. Loisirs

Le loisir n'est pas un superflu. Certaines formes de sport ont un effet bénéfique sur le comportement de l'enfant autiste: notamment le sport en plaine, la natation, l'équitation. La charge financière incombe aux parents.

L'APEPA a exploré diverses pistes pour les loisirs des temps libres:

— L'ANAHM-Bruxelles et l'AFRAHM organisent des week-end et séjours de vacances. L'accès aux autistes gravement handicapés est fort limité.

— Plusieurs mutualités organisent des camps d'été, et acceptent quelques enfants autistes.

— Certaines troupes scouts et patros acceptent également quelques enfants autistes, s'ils ne sont pas trop envahissants.

— Le SUSA (Mons) en collaboration avec l'APEPA organise des camps de vacances et des week-ends; ceux-ci s'adressent plus particulièrement aux enfants autistes; on peut compter sur un encadrement formé. Dans ce cadre a été créée l'ASBL «La 2<sup>o</sup> Base» qui ouvrait en septembre 1998 une première maison de répit, à Gembloux, et prévoit une prise en charge, deux week-ends par mois, un pour l'accueil des petits et l'autre pour les grands ados et les adultes.

Les loisirs énumérés ci-dessus sont limités à des tranches d'âge déterminées, et à des nombres restreints de participants autistes.

Comme tout ce qui précède, les frais sont à charge des parents, et de ce fait les parents ayant des revenus faibles ne peuvent en faire profiter leur enfant.