



AVIS DU GAMP DESTINÉ AUX MINISTRES ET AUX PARLEMENTAIRES

En vue de la Déclaration de Politique Générale de
la COCOF

Groupe d'Action qui dénonce
le Manque de Places pour les
personnes handicapées de
grande dépendance

.....

22, rue du Méridien
1210 Bruxelles
+3226721355 • +32471304064
<http://gamp.be>

A la demande de nombreux parlementaires désireux de s'informer sur le handicap de grande dépendance, nous, membres du GAMP, vous proposons le présent dossier.

Vous y trouverez un avis étayé et détaillé sur des points précis relatifs au handicap de grande dépendance à Bruxelles, à savoir :

- [1] La situation du handicap de grande dépendance (p. 1)
- [2] L'inclusion des personnes handicapées (p. 4)
- [3] Les aidants proches (p. 8)
- [4] L'information et la prévention (p. 10)
- [5] Une politique spécifique pour l'Autisme à Bruxelles (p. 11)

Nous espérons fournir à nos dirigeants assez de preuves pour proposer des pistes de mesures concrètes qui répondront aux revendications déjà formulées dans notre Cahier, publié à l'occasion des élections de 2019.

Octobre 2019

Le GAMP



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

La situation du handicap de grande dépendance

Le Plan Grande Dépendance

Le Plan Grande Dépendance, annexé au présent dossier, a été approuvé par le Parlement Francophone Bruxellois en 2014 à la suite de la **condamnation de la Belgique et de ses entités fédérées en 2013 par le Comité Européen des Droits Sociaux (CEDS)**¹. Cette condamnation a été suivie par une résolution du Conseil des Ministres européen² qui a donné lieu à différents engagements de la part des Gouvernements régionaux et communautaires et à la rédaction de Plans par les gouvernements de la COCOF et de la Région wallonne. A ce jour, en Région bruxelloise, les mesures promises n'ont été qu'en très petite partie mises en œuvre.

Le Comité de suivi du Plan Grande Dépendance du Conseil Consultatif des personnes handicapées de la COCOF, présidé par un membre du GAMP, a émis des recommandations au gouvernement en 2016. Une mise à jour est prévue prochainement.

Des carences graves de solutions d'accueil et accompagnement des personnes handicapées de grande dépendance persistent aujourd'hui, six ans après la condamnation du CEDS et ce, malgré l'ouverture de quelques services pour adultes grandement dépendants offrant près de 180 places (jour et nuit) pour un peu plus de 100 personnes différentes.

La demande la plus pressante concerne les services d'activités de jour et de logement pour les adultes. Il faut rapidement **augmenter le nombre de places dans les services existants lorsque possible et ouvrir des nouveaux services** pouvant résorber la demande actuelle.

Le recensement des besoins

Le recensement des besoins était l'une des recommandations principales du CEDS et il n'a jamais été effectué de manière systématique. Seule la Communauté flamande recense les besoins des personnes handicapées de manière systématique, en fonction de catégories prioritaires. Actuellement, la Flandre recense globalement **14.888 personnes** en attente d'une solution. Cela correspond au 15% des allocataires (au total de 95.785). **A Bruxelles, nous comptons 18.184 personnes adultes bénéficiaires d'une allocation**. Si nous appliquions le même taux de 15% nous aurions **2.727 personnes en attente d'une solution**. Notons néanmoins que, depuis la condamnation de 2013, la

¹ <https://hudoc.esc.coe.int/eng?i=cc-75-2011-Assessment-fr>.

² https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805c7649.



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

Flandre a investi 270 M d'euros pour résorber les listes d'attente des personnes sans solution et en demande d'un budget personnalisé (Persoons Volgend Budget). On peut estimer que le taux de demandes serait beaucoup plus élevé à Bruxelles et en Wallonie qu'en Flandre, étant donné les investissements nettement moins importants du côté francophone du pays. Cela peut expliquer la frilosité de nos gouvernements à effectuer un réel recensement des besoins.

Un recensement systématique doit être effectué en collaboration avec l'Etat fédéral qui attribue les allocations et avec les établissements scolaires spécialisés.

Le statut et la liste de grande dépendance

Le nombre de personnes ayant un **statut de grande dépendance**³ inscrites sur la liste de Grande Dépendance de la COCOF ne cesse d'augmenter. A ce jour, plus de **350 personnes recensées (enfants et adultes) sont sans solutions d'accueil alors qu'elles étaient 180 dix ans auparavant**. Et ce n'est que la pointe de l'iceberg. Si nous comparons ces chiffres avec celles de la Communauté flamande, nous pouvons déduire que sur cette liste ne figure qu'un nombre réduit de personnes, en fonction de critères fort restreints. Ce statut est d'ailleurs inconnu de la plupart des familles qui ne se manifestent donc pas auprès de l'Interface de situations prioritaires de la COCOF qui gère la liste.

Pour résorber cette liste fort restreinte, il faudrait investir 30 M d'euros. Mais chaque année des centaines de jeunes de 21 ans quittent les établissements spécialisés et ne trouvent pas de place dans les centres d'activités de jour ou résidentiels. Ces jeunes ne sont pas actuellement recensés.

Les chiffres de la grande dépendance peuvent être obtenus auprès de la Direction Générale des personnes handicapées du SPF Sécurité sociale. Les bénéficiaires adultes d'allocations ARR et AI sont répartis en fonction de leur niveau d'autonomie dans 5 catégories. Parmi celles-ci, sont considérées comme grandement dépendantes **les personnes dans les catégories 3, 4 et 5**. Il y a **5 ans, les personnes en situation de grande dépendance étaient environ 7.000**. Aussi bien une étude de l'Observatoire de la COCOF⁴ que le CEDS estiment à plusieurs milliers les personnes adultes sans solution à Bruxelles.

³ <https://phare.irisnet.be/service-phare/a-propos-de-nous/grande-d%C3%A9pendance/>

⁴ <https://phare.irisnet.be/service-phare/a-propos-de-nous/observatoire/>



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

Le Décret Inclusion, ses arrêtés et les normes d'accompagnement

Fin 2013, le Décret Inclusion était voté par le Parlement⁵. Malheureusement, l'arrêté le plus important qui devait encadrer les activités de jour, le logement et prévoir des nouvelles normes d'accompagnement concernant la grande dépendance, est toujours en attente depuis la publication en 2014 du Décret, faute de fonds suffisants.

Aujourd'hui, après l'ouverture de nouveaux projets s'adressant à l'accueil de la grande dépendance, on constate la nécessité impérieuse de donner les moyens humains supplémentaires indispensables à l'accueil des situations les plus complexes. **Sans une révision significative des normes d'accompagnement, jamais la liste Grande Dépendance de la COCOF ne se résorbera.** Au contraire, elle ne fera qu'augmenter de manière continue, comme ces 10 dernières années.

En attendant, le Gouvernement s'est engagé à fournir une aide supplémentaire aux services à raison de 280.000 euros venant de la Loterie Nationale. Cela permet d'engager 7 éducateurs complémentaires octroyés à 7 services depuis maintenant 2 ans. Le renouvellement des contrats n'est à notre connaissance pas encore acquis définitivement. Ce ne sont pas ces petits suppléments qui résoudront définitivement le problème de l'accueil des usagers présentant des troubles graves du comportement ou des besoins complexes.

Il est pour le GAMP indispensable que les moyens humains pour l'accueil de ces situation plus complexes (ceux de la classe « C » dans le langage administratif) **soient augmentés de 25%** au moins pour rendre leur accueil possible dans les services. Sans parler des quelques personnes très lourdement handicapés (multiples diagnostics ou avec très gros *troubles de comportement*, etc.) pour lesquelles une aide supplémentaire s'impose. Au début de l'accueil dans les services, ces personnes ont besoin d'un accompagnement d'un éducateur à du « 1 pour 1 », voire « 2 pour 1 » à certains moments, afin de permettre d'engager un accueil plus durable ensuite. La Flandre a débuté des expériences en ce sens. En Région bruxelloise, un système d'accueil particulier s'adressant à ce type de situation s'impose également.

Un exemple parmi d'autres de ce manque de ressources est la situation de la Coupole Bruxelloise de l'autisme, centre de jour et hébergement pour personnes autistes lourdement handicapées. Ce service accueille depuis 2014 des adultes dont aucun service ne voulait, avec la promesse officielle de normes d'encadrement renforcées dans le cadre du Décret Inclusion. La Coupole se voit maintenant pénalisée par la réglementation COCOF pour ne pas avoir atteint, à cause du manque d'encadrement,

⁵ Voir aussi le point *Inclusion de la Personne Handicapée* du présent document.



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

le nombre maximal de 15 personnes exigé. Paradoxalement, **la Coupole va devoir supporter une perte de plus de 20.000€** en subsides et réduction de personnel. C'est une pénalité injuste et scandaleuse au vu des engagements pris par les ministres précédents. Ce centre connaît aussi de graves problèmes d'assurabilité en Assurance Accidents du travail suite aux nombreux accidents liés aux *troubles de comportement* touchant le personnel de l'équipe. Là aussi une solution urgente s'impose !

Des personnes ayant des importants problèmes de comportement risquent bel et bien d'être exclues de leur lieu de vie ou de ne jamais être accueillies, faute de priorisation politique !

La programmation de l'ouverture de places

Sous la précédente législature, la Ministre responsable avait établi une programmation d'ouverture de places d'accueil. Cette programmation (annexée au présent dossier) a été approuvée par l'ancien Gouvernement et doit être reprise par le nouveau.

Nous rappelons aux députés qu'il existe une ordonnance approuvée à l'unanimité par le Parlement Bruxellois le 19 juillet 2007⁶ qui consacre minimum 1.000 m² à des équipements collectifs pour personnes handicapées dans les ZIR (Zones d'Intérêt Régional). Aucun arrêté d'application n'a à ce jour été pris. Dans le cadre de la programmation d'ouverture de services, nous demandons que les ministres compétents développent l'offre d'infrastructures par le biais de cette ordonnance.

L'inclusion des personnes handicapées adultes

Nous nous concentrerons ici davantage sur les exigences d'inclusion des personnes adultes. L'inclusion des enfants doit quant à elle se faire à l'école. Un document à ce sujet a été édité par le GAMP et est annexé au présent dossier.

Le Décret Inclusion de la COCOF ne garantit pas à ce jour un véritable modèle inclusif, mais remet plutôt au goût du jour et de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées le modèle institutionnel existant. Manquent en effet dans le décret des concepts et des mesures favorisant un nouveau modèle réellement respectueux des droits établis par la Convention.

⁶ http://www.etaamb.be/fr/ordonnance-du-19-juillet-2007_n2007031332.html



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

Les bonnes pratiques

Toute intervention conduite au bénéfice des personnes en situation de handicap s'appuie sur des « **bonnes pratiques** »⁷. Celles-ci résultent de l'expérience de terrain et des données vérifiées par la recherche, sont appliquées par des praticiens adéquatement formés, visent des besoins individualisés et répondent à des valeurs et dimensions éthiques s'imposant à tous les partenaires (chercheurs, cliniciens, personnes et familles).

Les bonnes pratiques ainsi caractérisées nécessitent :

- La mise en place des outils permettant aux personnes en situation de handicap, même les plus lourdement atteintes, d'**effectuer leurs propres choix en tant qu'acteurs de leur vie**, en fonction de leurs possibilités, potentialités et habitudes de vie.
- L'analyse des besoins individuels de la personne afin de définir les services requis.
- La diversification de l'offre de services en réponse aux besoins identifiés.
- La mise en place d'un projet d'intervention spécifique pour la personne avec un suivi et une évaluation régulière des résultats.
- **La culture de l'évaluation de la qualité de vie sur le terrain** (impliquant la personne concernée et ses administrateurs dans le processus) et de la qualité des services fournis.
- L'accompagnement **par du personnel formé** et des programmes de **formation continue**.

Pour pouvoir vivre dans la société comme tout un chacun, les personnes en situation de handicap nécessitent donc des soutiens adaptés tout au long de leur existence. **La grande dépendance** devient souvent un facteur supplémentaire de précarité et de pauvreté **car le manque de places d'accueil et de solutions alternatives oblige l'un des parents à arrêter de travailler pour s'occuper de son enfant**. En cas de famille monoparentale, il en résulte davantage d'exclusion sociale.

⁷ Ghislain Magerotte. « Les bonnes pratiques » - Le Bulletin scientifique de l'Arapi - numéro 24 - automne 2009.



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

L'inclusion par le logement

Pour un adulte en situation de grande dépendance, avoir un logement constitue la première étape de l'inclusion.

Toute personne doit pouvoir accéder aux mêmes types de logement que les autres membres de la société. **Une maison unifamiliale ou un appartement, intégré dans un quartier ordinaire, favorisent davantage l'inclusion qu'une institution d'hébergement spécialisée.** Il s'agirait d'onc d'une maison communautaire

En fonction de leurs affinités, les personnes décident de vivre ensemble dans une maison ou un appartement communautaire et donc de partager leur habitation. Elles bénéficient du support d'un service d'aide au logement. Le nombre de résidents est de 6 au maximum par logement. La mixité des sexes et des déficiences y est privilégiée.

La personne n'est donc pas *accueillie* dans un centre ou service. Elle élit son domicile là où elle habite et assure les frais liés au logement et ses frais personnels. Les frais de personnel sont assurés par le service Phare, comme pour les autres services.

Pendant la journée, la personne peut quitter son habitation, comme tout en chacun, pour se rendre à son lieu d'activités de jour (travail adapté, volontariat, centre occupationnel, lieu de formation, etc.). **Le logement est donc séparé du ou des lieux d'activités de jour.**

Concrétiser le logement inclusif

Ce modèle implique l'existence d'un **réseau d'habitations suffisamment important et diversifié** que pour pouvoir répondre aux besoins spécifiques de chaque personne à des moments différents de sa vie. Nous signalons le modèle des Pilotis actuellement en développement à Bruxelles.

Dans une philosophie d'inclusion, il importe de choisir des quartiers bien servis par les transports en commun, proches des commerces et des services, avec des espaces verts, et garantissant une certaine mixité sociale et générationnelle. Il importe aussi de ne pas concentrer dans le même quartier un nombre trop important d'initiatives de ce type afin de ne pas *saturer le milieu*. Cela assurera une meilleure insertion des personnes en situation de handicap dans la vie sociale de la communauté.

Les logements doivent être adaptés, si besoin, aux exigences d'accessibilité de certains handicaps et répondre aux mesures de sécurité de base imposées par le service des pompiers aux maisons sociales, mais tout en gardant leur caractère d'habitation.



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

Chaque personne a sa chambre individuelle qu'elle meuble et décore selon ses choix, besoins et goûts, et dans laquelle elle apporte ses affaires personnelles. Elle a droit à son intimité et au respect de sa vie privée. Dans le choix du logement, il faut prévoir la possibilité de développer pleinement sa vie affective et sexuelle.

Le service étant rendu par un personnel extérieur au domicile de la personne, **les espaces consacrés aux membres du personnel du service sont réduits au minimum indispensable** (lit d'appoint pour l'éducateur de nuit, notamment). Les locaux administratifs, comme bureaux, salles de réunion, etc., sont aménagés à l'extérieur des logements, dans un lieu centralisé prévu à cet effet (siège du service – coordination centrale).

Les familles et/ou représentants légaux des personnes et les membres du personnel travaillent en partenariat. Un réseau de support est constitué pour le *Projet de Vie* de chaque personne et s'intègre dans le réseau du service. Il comprend plusieurs intervenants, notamment des volontaires, amis et proches, mais aussi des aides à domicile ou du personnel de titres-services. La législation en matière de services d'aide aux personnes handicapées doit s'adapter à ce type d'encadrement plus souple, familial et humain.

L'exclusion d'une personne d'un service n'est pas envisageable. On ne peut exclure une personne de son propre domicile ni la sanctionner sur base des comportements et des difficultés propres à sa déficience. Quand la cohabitation devient difficile, voire temporairement impossible, on envisage des mesures appropriées qui soient avant tout ambulatoires et qui visent à régler la gestion des comportements-défi, si tel est le cas, ou à revoir les normes d'encadrement.

Seulement lorsque ces mesures auront échoué, on envisagera des solutions alternatives comme un départ temporaire et/ou la recherche d'un autre lieu d'habitation.

Les coûts du logement inclusif

Dans les pays où il est appliqué depuis longtemps et où il a fait ses preuves, **ce modèle de logement inclusif ne coûte pas davantage à la société que le modèle institutionnel traditionnel.** Dans le cadre du projet *Arduin*⁸ aux Pays Bas, un budget moyen est fixé par l'agence subsidiante et des suppléments sont prévus pour les personnes en situation de grande dépendance.

⁸ <http://www.arduino.nl/>



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

Ces budgets nominatifs sont attribués au service, puis modulés et redistribués en fonction des besoins de chaque personne. Le nombre élevé d'utilisateurs inscrits au service (plusieurs centaines en résidentiel) permet des importantes économies d'échelle.

En outre, le haut niveau managérial est optimisé grâce à une organisation très centralisée qui ne compte que 7 directeurs responsables (pour les projets pédagogiques, les finances, les infrastructures, etc.), le reste du personnel étant essentiellement constitué d'éducateurs. Le personnel de niveau intermédiaire est réduit au strict minimum, les aides plus spécialisées sont fournies à la carte et en fonction des besoins de chacun.

Les modalités de subsidiation étant différentes de celles d'application en Région bruxelloise, nous ne pouvons pas simplement transférer les résultats. **Une modification de la législation actuelle en matière d'accueil et d'hébergement est donc indispensable afin de permettre le développement de solutions alternatives.**

Dans le cadre d'un tel modèle, nous observons que la répartition des charges financières est plus flexible et permet d'assurer ainsi les réponses aux besoins de chaque personne avec un coût moyen par personne moins élevé qu'en Région bruxelloise. Nous sollicitons les députés et les cabinets ministériels concernés à visiter *Arduin* et rencontrer son directeur pour de plus amples informations.

Les aidants proches

Les aidants proches représentent environ 150.000 équivalents temps plein. En moyenne, les aidants proches consacrent 4,2 heures par jour à l'aide et aux soins⁹, mais avec des fortes disparités selon le profil de la personne aidée.

Les familles doivent être soutenues et épaulées dès l'annonce du handicap de leur enfant ou proche et tout au long de son parcours de vie. Ce sont très souvent les parents, et en particulier les mères, qui consacrent tout leur temps à leur enfant grandement dépendant et qui sont dans l'obligation d'arrêter de travailler. **Les études le prouvent, être aidant, c'est s'exposer à des risques pour sa santé.**

Ces situations entraînent une surcharge de travail et engendrent des retards, du stress, des épuisements. Elles impactent aussi les relations sociales et familiales. Ces

⁹ <https://www.parlementfrancophone.brussels/documents/proposition-de-resolution-visant-a-demander-des-mesures-en-faveur-des-aidants-proches/document>, p.3



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

personnes se sentent seules, sans soutien, et sont parfois contraintes d'arrêter leur activité professionnelle. Ces situations engendrent, en cas de famille monoparentale, une paupérisation rapide, avec un isolement social important. Il n'est pas rare de constater que **de nombreuses familles sont contraintes de vivre de l'allocation octroyée à l'enfant handicapé devenu adulte.**

La reconnaissance du statut des aidants proches par le Gouvernement Fédéral est une première étape indispensable au bien être de ces personnes. Nous saluons l'initiative de la COCOF d'adopter **la proposition de résolution** visant à demander au Gouvernement fédéral d'adopter les arrêtés royaux de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche, et de mettre à disposition des moyens spécifiques pour permettre aux aidants proches de concilier ce rôle avec leur vie professionnelle, **notamment par l'octroi d'un salaire qui serait lié automatiquement au statut d'aidant.**

Cependant, nous déplorons l'absence de mesures proposées au niveau communautaire. Pourtant, la COCOF a aussi un rôle à jouer dans la reconnaissance des besoins de répit et des compétences des personnes aidantes.

Pour rappel, une nouvelle loi fédérale du 25 avril 2019 définit pour les aidants proches un statut qui permet à n'importe quel aidant de se faire reconnaître par sa mutuelle. Ceci afin d'obtenir la possibilité d'un nouveau type de congé estampillé *aidant proche* de 1 à 6 mois reconnu pour la pension et qui permettrait aussi de bénéficier de dispositifs supplémentaires pour concilier la vie d'aidant proche et la vie professionnelle. Deux arrêtés royaux d'exécution, nécessaire à la mise en œuvre de la loi étaient promis pour le 1^{er} octobre. Nous demandons à la COCOF de soutenir la mise en application des deux arrêtés royaux d'exécution.

La politique d'aide aux personnes handicapées est tout à fait pertinente pour répondre aux besoins des aidants proches en offrant une **allocation garantie au-dessus du seuil de pauvreté pour tout aidant proche**. Dans le cadre de cette politique, le gouvernement francophone bruxellois est compétent pour subsidier de façon **particulière des heures de soutien à domicile** (ex : garde à domicile) afin de permettre à l'aidant proche de libérer du temps pour des possibilités de diagnostic et de formation, utiles à leur accompagnement ou à leur retour à l'emploi. Enfin, **les projets répit agréés (AViQ, IRISCARE), à destination de personnes handicapées** sont aussi des solutions à développer. Ceux-ci ont démontré par leur succès qu'ils répondent à un véritable besoin des aidants proches, mais ils restent encore trop peu nombreux et ont pour la plupart des listes d'attente.



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

La politique de prévention à la santé a également un rôle crucial à jouer en soutenant **la prévention de la santé des aidants proches** dans le cadre du plan stratégique de promotion de la santé 2019-2022 de la COCOF. Le gouvernement francophone bruxellois pourrait également **financer des campagnes de sensibilisation à la reconnaissance, à la réalité et aux difficultés de l'aidant proche.**

Enfin, la politique de l'emploi régional est tout aussi pertinente dans le cadre de cette problématique. Un plan d'action sur les métiers en pénurie pourrait être mis en place ainsi que des dispositifs de certification, de formation et d'alternance. Ceux-ci offriraient la possibilité de valoriser les compétences acquises par les aidants dans l'accompagnement de leur proche et ainsi encourager leur retour à l'emploi.

Information et prévention

S'informer sur le handicap est crucial pour fournir un accompagnement adapté et des aides spécialisées aux personnes en situation de handicap. La mise à disposition d'une **information complète et accessible pour les parents et les professionnels** est, en effet, le fondement d'une politique de l'aide aux personnes handicapées efficace et pertinente. Cependant, nous attirons l'attention sur le fait qu'il existe déjà des canaux d'information largement connus du public cible.

Le service PHARE et la Direction générale personnes handicapées du SPF Sécurité sociale réalisent déjà un travail d'information conséquent. Aux canaux d'information de l'Etat et de son administration, s'ajoute le travail complémentaire de nombreuses associations du secteur du handicap.

A titre d'exemple, le *réseau SAM* et l'ASBL *Aidants Proches* offrent une oreille attentive 24h/24 aux personnes aidantes. Le site *Participe-Autisme* aide efficacement le public pour comprendre l'autisme. Le *Centre UNIA* renseigne sur les droits de chacun. Le GAMP et *Inforautisme* contribuent aussi à renseigner sur les services et associations concernées par le handicap et l'autisme, ainsi qu'à informer sur les outils et méthodes les plus efficaces d'accompagnement des personnes handicapées.

Au vu de ces initiatives déjà bien ancrées dans le secteur du handicap, l'action du gouvernement est nécessaire non pas pour créer un nouveau média, mais plutôt pour coordonner et centraliser les informations déjà existantes.



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

Une politique spécifique pour l'autisme à Bruxelles

Une importante avancée de la législature précédente fut l'adoption, par le Parlement Francophone Bruxellois, en date du 26 avril 2019, d'une résolution concernant l'autisme¹⁰, applaudie par les associations de parents.

Les nouveaux gouvernements de la COCOF et de la COCOM s'engagent à mettre en œuvre une politique « autisme » en ligne avec cette résolution et le Plan transversal autisme¹¹, élaboré en 2016. Ce, en concertation avec les associations et les parties prenantes.

Une analyse du Plan transversal autisme a été effectuée déjà par les associations de parents. Ci-après, nous tenons à signaler quelques points d'attention concernant plus particulièrement les jeunes enfants, car une détection précoce et un accompagnement adapté sont les meilleurs gages d'une bonne évolution vers une vie autonome.

Si nous pouvions offrir à tous les enfants autistes des services de qualité, conformément aux pratiques recommandées et validées par l'expérience (*evidence based*), nous réduirions de manière significative les sur-handicaps éducatifs à l'âge adulte.

La situation des adultes avec un autisme sévère est, quant à elle, reprise dans le dossier sur le handicap de grande dépendance également adressé aux députés.

Prévalence et recensement

Il n'y a pas de recensement national ni régional du nombre de personnes autistes ni de leurs besoins. La Belgique a dès lors été épinglée à ce sujet par le Comité Européen des Droits Sociaux (cfr. : réclamation collective contre l'Etat belge n°75/2011 et résolution du Conseil des Ministres européen).

La prévalence internationale de l'autisme s'accorde sur 1% de la population¹². Néanmoins, aux Etats Unis, les études les plus récentes font état de 1 enfant sur 59¹³.

¹⁰ <https://phare.irisnet.be/2019/05/23/texte-de-r%C3%A9solution-concernant-l-autisme-adopt%C3%A9-%C3%A0-l-unanimit%C3%A9-au-parlement-francophone-bruxellois/>

¹¹ <https://phare.irisnet.be/2017/02/03/plan-transversal-autisme/>

¹² <https://www.autisme.qc.ca/tsa/laulisme-en-chiffres.html>

¹³ https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm?s_cid=ss6706a1_w



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

En Belgique, en référence aux statistiques de population¹⁴, si l'autisme concerne 1% de la population, nous comptons environ 114.000 personnes autistes, dont **12.000 en Région bruxelloise et plus de 36.000 en Région wallonne.**

En Région Bruxelloise, l'autisme touche **2.761 jeunes** de moins de 18 ans et **5.717 en Région wallonne.** La plupart de ces jeunes ne sont probablement pas diagnostiqués puisque près de la moitié parmi eux ont une forme légère d'autisme et une intelligence normale, voire supérieure. Ils connaissent néanmoins de nombreuses difficultés liées aux apprentissages, à la scolarisation et aux relations sociales.

Le dépistage précoce

A l'heure actuelle, en Fédération Wallonie-Bruxelles, **il n'y a pas de formation de base à l'autisme dans les écoles supérieures et facultés de médecine et psychologie.** Les professionnels sont donc démunis et non ou peu formés.

Il n'existe pas de programmes de détection précoce systématique de signes d'autisme. Il existe pourtant des tests de dépistage validés : **C.H.A.T et M-C.H.A.T.** (le deuxième étant plus sensible que la première version de Baron Cohen). Sur le site de l'ONE Excellensis, le programme de formation STARTER est destiné aux médecins. Il devrait être élargi obligatoirement à tous les TMS (travailleurs médico-sociaux) de l'ONE. Une forme plus simplifiée devrait être accessible pour les crèches et écoles maternelles. Le GAMP et Inforautisme ont rédigé une brochure¹⁵ à cet effet, dont la diffusion se fait par Internet ou de manière ponctuelle lors d'événements et activités.

Le diagnostic

Il n'y a pas assez de Centres de Référence Autisme (CRA) sur le territoire francophone. Les centres flamands, même bruxellois, n'acceptent plus les francophones à la suite du transfert des compétences. Les enfants arrivent généralement trop tard dans les CRA par défaut de dépistage précoce et à cause des délais d'attente trop longs (minimum entre 6 mois et 1 an).

La référence aux critères diagnostics du DSM V¹⁶ est obligatoire pour les diagnostics (voir conventions INAMI) mais elle n'est pas uniforme. Certains CRA utilisent aussi la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent CFTMEA¹⁷ pour les diagnostics des enfants autistes dits non typiques. Ces enfants risquent alors de ne pas être repris dans le diagnostic de Troubles du Spectre de l'Autisme du

¹⁴ <https://bestat.statbel.fgov.be/bestat/crosstable.xhtml?view=bd99d3d7-5019-44f7-991e-050a9d991641>

¹⁵ <https://www.gamp.be/new/wp-content/uploads/2019/09/m-chat-num-1.pdf>

¹⁶ <https://comprendrelautisme.com/le-diagnostic-de-lautisme/les-criteres/le-dsm-5-dyade-autistique/>

¹⁷ <https://comprendrelautisme.com/le-diagnostic-de-lautisme/les-criteres/la-cftmea/>



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

nouveau DSM version V et sont de ce fait orientés vers des interventions à référence analytique (psychomotricité relationnelle, psychothérapies analytiques, psychothérapie institutionnelle). L'utilisation de la classification française est aussi probablement associée à des outils de diagnostic non conformes aux recommandations.

Il faut au moins doubler la capacité des CRA existants et créer des Centres de Référence supplémentaires à Namur et dans la province du Luxembourg.

Les bonnes pratiques

Il existe des **recommandations nationales et internationales de bonnes pratiques dans l'accompagnement des personnes autistes** (KCE¹⁸, CSS¹⁹). Il s'agit d'interventions éducatives, comportementales et développementales. L'approche psychanalytique n'est pas recommandée par les différents guides de bonnes pratiques, et pourtant les concepts psychanalytiques sont omniprésents dans les formations des hautes écoles (assistantes sociales, éducateurs, etc.) et dans les facultés de psychologie. De nombreux services en Belgique restent ancrés à des pratiques relevant de la psychanalyse lacanienne depuis les années 1970. Le GAMP considère que les enfants qui sont privés d'éducation appropriée et d'outils de communication adéquats à leurs difficultés, sont en situation de maltraitance.

Or, l'utilisation des pratiques éducatives et comportementales, si mises en place dès le diagnostic, permet d'améliorer de manière très significative le pronostic pour la moitié des enfants, et de manière globalement satisfaisante pour tous les autres. Il est indispensable d'apprendre aux enfants autistes les compétences de base, dites « pivot », qui sont innées chez les enfants non autistes mais déficitaires chez les premiers.

La méthode TEACCH, le PECS, l'ABA, le modèle Denver sont des pratiques ayant fait leurs preuves et recommandées par les guides nationaux et internationaux. Le GAMP a établi récemment une revue de ces guides, disponible sur son site Internet.²⁰

¹⁸ https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_233Bs_Autisme_Synthese.pdf

¹⁹ https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/19092155/Qualit%C3%A9%20de%20vie%20des%20jeunes%20enfants%20autistes%20et%20de%20leur%20famille%20%28novembre%202013%29%20%28CSS%208747%29.pdf

²⁰ <https://www.gamp.be/new/wp-content/uploads/2019/10/Bonnes-Pratiques-GAMP.pdf>



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

Les interventions précoces intensives

Il est prouvé par l'expérience et différentes études que les interventions précoces et intensives, un accompagnement adapté ainsi qu'une guidance parentale diminuent le surhandicap à l'âge adulte. Au Canada, l'ABA est l'approche recommandée et subsidiée par les autorités publiques en matière d'autisme. Une mission au Canada, organisée par la Ministre bruxelloise en charge du handicap en 2018, a permis de constater ces bonnes pratiques utilisées dans l'accompagnement précoce et intensif des enfants autistes ainsi que dans les écoles.

Ces interventions sont essentiellement basées sur l'ABA (Analyse du Comportement Appliquée)²¹ et sur le modèle Denver²². Elles prévoient 20 heures hebdomadaires de stimulation individuelle (1 pour 1). Les intervenants doivent suivre une formation à la pratique de l'ABA et être supervisés par des spécialistes BCBA²³.

Lorsque ces interventions sont précoces, c'est à dire lorsqu'elles débutent dès les signes précurseurs de l'autisme, donc avant 3 ans, les enfants améliorent considérablement leurs compétences de communication, d'autonomie ainsi que leurs compétences sociales et scolaires.

Ces interventions réduisent le besoin de prise en charge à long terme et permettent aussi de diminuer les coûts de l'accompagnement à l'âge adulte. Une récente étude menée aux Pays-Bas en 2012²⁴ prouve l'intérêt des interventions précoces intensives ABA en termes d'amélioration, mais aussi par rapport aux coûts de la prise en charge à partir de 3 ans d'une personne autiste dans un milieu spécialisé classique (école spécialisée et institution). Cela représente 1 million d'euros environ pour 52 ans de prise charge (de 3 à 55 ans). En Région Bruxelloise, le coût pour la collectivité de l'accueil résidentiel d'une personne autiste adulte avec de troubles du comportement importants, est de 90.000 euros par an. De 21 à 64 ans minimum, la prise en charge de cette personne lourdement handicapée représente près de 4 M d'euros.

Au-delà du gâchis humain représenté par le manque d'éducation adaptée dès le plus jeune âge, l'accompagnement de ces personnes représente aussi un coût énorme pour la société. De ce fait, la plupart de ces adultes sont laissés pour compte et à charge de leurs familles. C'est par ce constat que le combat du GAMP a débuté.

²¹ <https://autismcanada.org/living-with-autism/treatments/non-medical/behavioural/aba/>

²² <https://www.autismeinfoservice.fr/accompagner/travailler-enfants-autistes/denver>

²³ <https://www.bacb.com/bcba/>

²⁴ https://www.researchgate.net/publication/227170688_Cost_comparison_of_early_intensive_behavioral_intervention_and_treatment_as_usual_for_children_with_autism_spectrum_disorder_in_The_Netherlands



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

La guidance parentale

Les CRA sont des centres de diagnostic, ils ne suivent pas les enfants diagnostiqués. Cela est le rôle des services d'accompagnement. Ceux-ci donnent de l'information aux parents, aident les familles et les écoles dans l'aménagement de l'environnement (quelques heures 1 à 2 fois par mois), mais ne peuvent pas s'engager dans un suivi rapproché, dans la mise en pratique quotidienne des apprentissages, dans la mise en place d'interventions ABA ou apprentissage du PECS pour communiquer. Le manque de ressources que ces services subissent face à une demande croissante les met souvent, et injustement, dans des situations de refus de prise en charge. De plus, lorsque les parents mettent eux-mêmes en pratique des apprentissages structurés ou s'adressent à des thérapeutes indépendants (non remboursés), les services d'accompagnement arrêtent le suivi au profit de familles qui ont moins de ressources.

Or, une guidance parentale est absolument indispensable pendant plusieurs années et de manière rapprochée au début des interventions pour que les enfants progressent et généralisent les apprentissages dans la vie de tous les jours.

Laisés pour compte, les parents deviennent la cible facile de praticiens non ou peu formés, souvent travaillant en libéral ou pire, en noir, parfois même prônant des approches non recommandées. Des interventions dites Biomed à la transplantation de cellules souches, des coachs autistes qui pensent mieux savoir qu'un professionnel expérimenté aux parents sans aucun diplôme valable et ayant cumulé des petites formations de quelques jours... le GAMP et Inforautisme sont des témoins quotidiens sur les réseaux sociaux de ces dérives. Plusieurs individus se lancent ainsi dans la création de petites asbl consacrées à l'accompagnement de l'autisme et à la guidance parentale, mais sans aucune formation ni éthique professionnelle. Ces interventions « pirates » et non cadrées auront à terme des conséquences graves pour les enfants et les équilibres familiaux. Nous assistons impuissants à un désastre annoncé.

Il est donc primordial de dégager des moyens financiers pour subsidier des nouveaux services ou élargir l'offre des services existants. Nous sollicitons plus particulièrement la mise en place d'un appel à projets pour des services de stimulation précoce intensive basée sur la science du comportement (ABA, Denver).



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

La maison de l'autisme

Une bonne information est certainement primordiale en matière d'autisme, mais ce qui reste le plus important à mettre en place à Bruxelles sont, comme déjà évoqué, la formation des professionnels et les interventions précoces, ainsi que les mesures absolument indispensables en matière de handicap de grande dépendance à l'âge adulte.

Une maison de l'autisme pourrait être un concept intéressant si elle était gérée par un ensemble d'associations et de professionnels ayant une expérience solide des bonnes pratiques. Si cela voit le jour à Bruxelles, il faudra que les associations parlent d'une même voie et s'accordent au préalable sur le respect de la déontologie professionnelle vis-à-vis des familles et des pratiques recommandés par les guides nationaux et internationaux.