



Inforautisme asbl

Autirecherche 2006

Enquête
Sur les besoins de la population bruxelloise,
francophone, adulte avec autisme

Cette étude a été réalisée avec le soutien de la COCOF

Remerciements

Nos vifs remerciements vont aux familles touchées par l'autisme qui ont participé avec enthousiasme et sincérité à notre enquête. Au prix de remuer un vécu parfois très douloureux, ces familles d'adultes ont témoigné d'un long « parcours du combattant » qui mérite le plus grand respect. Ces récits sont une leçon de courage et de dignité qui suscite toute notre admiration.

Nos remerciements vont aux institutions et aux professionnels du handicap qui nous ont fait part de leur expérience, de leurs difficultés et de leurs réussites. Tous ont manifesté un grand intérêt pour notre démarche et un véritable souci pour les bénéficiaires de leurs services.

Nous remercions aussi toutes les personnes et services qui ont supervisé notre travail, qui nous ont fourni des outils et des informations indispensables pour la mise en œuvre de notre projet, qui nous aidés dans la réflexion et nous ont apporté des conseils précieux. Plus particulièrement, nous remercions :

- Le Pr. Ghislain Magerotte de l'Université de Mons-Hainaut (U.M.H.).
- Mr. Eric Willaye, directeur du SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour personnes atteintes d'Autisme) de l'U.M.H.
- Mme Monique Deprez, assistante à l'U.M.H.
- Le Pr. Jean Steyaert de l'Université Catholique de Louvain (K.U.L.) et directeur du Centre de Référence pour l'Autisme de la K.U.L.
- Le Pr. Herbert Roeyers du département de Psychologie de l'Université de Gand.
- Le Dr. Fred Volkmar, de l'Université de Yale, Connecticut, aux Etats-Unis et directeur de la Clinique des troubles du développement de l'enfant de Yale.
- Le Pr. Eric Schopler, fondateur de la Division TEACCH de l'Université de Chapel Hill, Caroline du Nord, aux Etats-Unis.
- Le Dr. Philippe Goossens, psychiatre et psychanalyste, Président de la Fédération des Structures Psycho Socio Thérapeutiques de Belgique.
- Mme Irène Knodt-Lenfant, Psychologue
- Mme Dominique Dugnoille du Service Bruxellois Francophone des Personnes handicapées (S.B.F.P.H.) de la COCOF.
- Mme Isabelle Englebert de l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH).
- Mme Jenny Rose de la section Bruxelles de l'Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux (AFrAHM).
- Mr. François-Xavier Ullens de l'asbl « Maisons Condorcet ».
- Mme Dominique Rossion de l'asbl « Constellations ».

Enfin et surtout, nous tenons à remercier Mme Evelyne Huytebroeck, Ministre du Gouvernement de la COCOF en charge de la politique des personnes handicapées, Mme Véronique Gailly du Cabinet de la Ministre, ainsi que l'Observatoire pour l'accueil et l'accompagnement de la personne handicapée : donner la parole aux associations représentatives du secteur du handicap, permettre aux personnes directement concernées de s'exprimer et de rendre leur savoir et leur vécu est un bel exemple de démocratie.

« Nous savons bien que ce que nous faisons n'est qu'une goutte dans l'océan. Mais si cette goutte n'était pas dans l'océan, elle manquerait. »

Table des Matières

	Page
1. Table des Matières	3
2. Note de synthèse	4
3. Introduction et Objectifs.....	9
4. Plan de Travail.....	10
5. Estimation de la Population Cible.....	11
5.1 Définition des TED.....	11
5.2 La prévalence des TED.....	11
5.3 La condition handicapante.....	12
5.4 Le spectre de la condition handicapante.....	13
5.5 L'augmentation des cas diagnostiqués.....	14
5.6 La population adulte francophone à Bruxelles.....	15
5.7 Le modèle de la population étudiée	15
5.8 Calcul de la population étudiée.....	15
6. Recensement de la population cible.....	17
6.1 Le diagnostic de TED.....	17
6.2 Recensement de la population cible.....	17
7 Les solutions Individuelles : Enquête Qualitative.....	21
7.1 Scénarios de prise en charge.....	21
7.2 Quelques témoignages interpellants.....	23
8. Estimation de la demande de services.....	25
8.1 Les besoins selon la gravité du handicap.....	25
8.2 Des situations particulières.....	26
8.2.1 Les personnes placées en hôpital psychiatrique.....	26
8.2.2 Les personnes arrivant à l'âge adulte.....	27
8.2.3 Les listes d'attente COCOF et AWIPH.....	27
8.3 Les cas d'urgence.....	28
8.3.1 L'autisme et les troubles de comportement.....	28
8.3.2 L'exclusion.....	29
8.3.3 Les familles en crise	30
8.3.4 La cellule d'urgence pour cas prioritaires.....	30
8.4 Les lignes directrices pour des services adaptés.....	30
9. Conclusions.....	32
10. Recommandations.....	36

Annexes

- I Définition de l'autisme et des Troubles Envahissants du Développement (TED)
- II La prévalence des TED dans les études récentes
- III Inventaire de la population francophone bruxelloise avec handicap bénéficiant des allocations du Ministère de la Santé
- IV Liste des services interviewés ; COCOF, AWIPH, INAMI
- V Population bruxelloise par tranches d'âge
- VI Tableau récapitulatif des personnes recensées
- VII Liste des diagnostics de Troubles Envahissants du Développement –TED- selon les principales nosologies

Note de Synthèse

Cette étude a pour objectifs de déterminer la demande de services de la population bruxelloise, francophone, adulte avec autisme et de proposer des pistes de réponses.

L'autisme¹ est un handicap mental grave qui demande un accompagnement spécifique tout au long de l'existence. L'autisme fait partie des Troubles Envahissants du Développement¹ (TED). Les TED sont fréquemment associés à d'autres handicaps distincts (retard mental, troubles sensoriels et moteurs, épilepsie...) qui aggravent la condition handicapante. Dans une échelle de sévérité du handicap, les TED sont distribués sur un spectre allant des personnes les moins handicapées et qui vivent dans la société avec un support important de la famille, jusqu'aux personnes les plus lourdement atteintes qui ont un besoin constant d'accompagnement adapté. Chaque personne est différente avec son profil unique de compétences et de déficits. Toutes ont, à des degrés divers, besoin d'un accompagnement dont la nature et l'intensité varient avec la sévérité du handicap. Pour les adultes, cela peut requérir des services divers (hébergement, accueil de jour, travail adapté, répit, loisirs ...) selon les cas.

Les TED ne sont reconnus comme handicap spécifique par la Communauté Française que depuis le 22 avril 2004. Cette reconnaissance récente explique certaines particularités de la situation des TED à Bruxelles : la rareté des personnes diagnostiquées avec TED (auparavant mal ou non diagnostiquées), le manque de familiarité des structures médicales et sociales avec les TED et la carence de services adaptés.

La population cible de cette enquête est constituée des bruxellois, francophones, adultes, avec TED qui sont potentiellement demandeurs des services de la COCOF. Nous ne considérons donc pas les francophones de la périphérie bruxelloise qui dépendent du Vlaams Fonds. L'estimation du nombre de personnes concernées est un problème complexe (voir annexe II). D'après les études de prévalence, nous évaluons l'ensemble de la population avec Troubles Envahissants du Développement (TED) au minimum à **1.469** personnes dont **862** sont moins sévèrement atteintes (sans déficit intellectuel) et vivent de façon plus ou moins autonome dans la société. Les **607** personnes restantes présentent en plus une déficience intellectuelle et sont sévèrement handicapées. Elles ont besoin d'avoir accès aux services d'accueil agréés par la COCOF. Parmi celles-ci, au moins **370** sont atteintes à la fois de TED et de retard mental sévère et constituent les cas les plus lourds.

Les 862 personnes avec TED et une intelligence normale résident pour la plupart en famille. Peu d'entre elles se manifestent aujourd'hui et demandent une intervention de la COCOF ou de la Santé Publique. Les raisons de cette situation sont multiples ; beaucoup de personnes moins handicapées atteintes de TED ignorent soit la réalité de leur handicap, soit l'existence des services auxquels elles pourraient faire appel ou elles choisissent de ne pas les utiliser.

Mais notre environnement change. Le cadre légal est en place depuis 2004 et les centres de référence pour l'autisme sont instaurés par l'INAMI depuis 2005. Certains réseaux de santé de première ligne (médecins, PMS, assistants sociaux...) sont progressivement familiarisés avec les TED et peuvent maintenant les détecter dès l'enfance. Reproduisant en cela les tendances observées dans d'autres pays (Canada, Etats-Unis, Suède), on peut s'attendre dans les prochaines années à une augmentation importante du nombre de cas de TED identifiés. Cette tendance est déjà manifeste à Bruxelles dans la population en âge scolaire et se traduira dans quelques années par une demande accrue de services pour adultes à laquelle il faudra pouvoir répondre.

¹ Voir définition de l'autisme et des TED dans l'annexe I et les prévalences dans l'annexe II de l'étude. Dans cette étude, nous désignerons l'ensemble du syndrome autistique par « Troubles Envahissants du Développement » ou TED et réserverons le terme d'autisme au sous-groupe des autistes au sens strict de Kanner, comme il est d'usage dans les milieux scientifiques.

Afin de comprendre où et comment sont prises en charge les autres 607 personnes plus gravement handicapées, nous avons effectué un recensement auprès des services pour personnes handicapées mentales agréés par la COCOF et par l'AWIPH ainsi qu'auprès des services psychiatriques (en tout 481 services contactés). Nous avons ainsi identifié 272 personnes correspondant au profil cible de TED avec handicap sévère. 60 de plus ont été identifiés sur les listes d'attente de la COCOF et de l'AWIPH, dans les hôpitaux psychiatriques et dans les familles, soit au **total 332 personnes**. Les autres **275** personnes de ce groupe n'ont pas été identifiées. Certaines pourraient être accueillies dans ces mêmes services sous un autre diagnostic (troubles psychiques, retard mental, etc.) mais il n'est malheureusement pas possible de l'établir avec précision. Nous en déduisons que beaucoup d'entre elles résident aujourd'hui en famille.

Pour mieux comprendre leurs besoins nous avons effectué des interviews téléphoniques auprès de **75 familles** dans notre liste de contacts qui ont un adulte avec TED. D'après les réponses, ces adultes sévèrement handicapés sont en permanence en attente d'une solution dont l'urgence varie selon les cas. Leurs besoins sont **prioritairement**, mais pas exclusivement, **l'accueil dans des services adaptés ; centre d'hébergement et centre d'accueil de jour**. Il n'existe que très peu de places de ce type disponibles à Bruxelles et en Wallonie. Il n'y a pas eu d'ouverture de nouvelles structures depuis longtemps, les places se libèrent principalement par exclusions ou départs naturels et les listes d'attente sont donc très longues. La plupart des services existants ne sont pas adaptés à la spécificité des TED. Ils hésitent à accueillir les personnes avec TED, qui ont besoin d'un encadrement plus important que celui prévu dans les normes actuelles de la COCOF. Le principe d'un taux d'encadrement adapté pour les TED est reconnu par la législation de 2004, mais les nouvelles normes, toujours à l'étude, ne sont pas encore d'application.

Les cas plus « lourds », c-à-d ceux présentant des troubles du comportement ou qui nécessitent un encadrement important dû à leur manque d'autonomie, sont écartés des services dès l'admission. Même pour les personnes moins handicapées, les services offerts sont souvent inadaptés à leurs besoins, par manque de moyens et de formation du personnel accompagnant sur l'autisme.

Rien de spécifique pour l'autisme n'est en place pour les adultes à Bruxelles. Les parents à la recherche d'une solution doivent se débrouiller et les ressources personnelles et familiales sont alors déterminantes. A ce jeu, les moins favorisés se retrouvent laissés pour compte, c-à-d que l'on garde la personne à la maison et que l'on s'adapte tant bien que mal à sa présence. Lorsque, au bout de longues démarches, il arrive quand même qu'on trouve une possibilité d'hébergement, elle est rarement adaptée aux besoins spécifiques de la personne. Il faut bien prendre la place qui se libère afin d'éviter la solution de dernier ressort qui est l'internement psychiatrique. C'est un parcours du combattant qui n'est que trop fréquent. En attendant cette hypothétique solution, il est urgent de fournir aux familles concernées **un service de répit et/ou d'aide à domicile ainsi qu'une aide concrète à la recherche de solutions**.

La situation est particulièrement difficile pour les personnes avec TED qui arrivent à l'âge adulte et qui doivent quitter les structures pour jeunes qui les avaient accueillies jusqu'alors. Chaque année, **6 à 10 personnes** correspondant au profil de grande dépendance arrivent en fin de scolarité et viennent s'ajouter à la population en demande. D'ici 2010, au moins 50 adultes avec TED, gravement handicapés seront en demande de services à Bruxelles. Il faudrait mettre en place un **service d'accompagnement qui assure la transition vers les structures pour adultes** afin d'éviter la perte des acquis et la régression qui résultent d'une rupture dans la prise en charge.

Les cas les plus douloureux correspondent aux **cas d'urgence** tels que **l'exclusion**², malheureusement fréquente, d'un adulte sévèrement handicapé du centre d'hébergement où il est résident. La famille est alors contrainte de reprendre à la maison un adulte dont les parents vieillissants peuvent de moins en moins assumer la charge de façon convenable. Un autre cas d'urgence se retrouve lorsque l'adulte résidant en famille ne reçoit plus le support, suite à l'indisponibilité, la maladie ou le décès des parents. Le parcours du combattant à la recherche d'un hébergement recommence cette fois dans l'urgence, avec de moins en moins de chances de succès. L'absence de solutions, l'impuissance des parents ou le désintéressement de la famille amènent le cas échéant au placement en institution psychiatrique ou à la marginalisation, voire à l'exclusion sociale. Il est impératif de prévoir des solutions pour ces cas prioritaires. Nous recommandons la création d'une **cellule d'urgence** pour traiter les **cas prioritaires** et l'instauration de fonds spécifiques **Budget d'Assistance Personnalisée BAP et « conventions nominatives »** à l'instar de ce qui se passe dans les autres régions.

Une note d'alarme doit être sonnée pour les cas les plus lourds, autistes profonds avec troubles graves du comportement. Rejetés de tous, ils sont placés dans les institutions psychiatriques par manque d'alternative et, fréquemment, y restent à demeure. Nous n'en avons recensés que 8 mais leur nombre est certainement plus élevé. La seule prise en charge qui y est offerte est alors la médication lourde et la contention, voire l'isolement, qui résultent invariablement dans la régression et l'abrutissement de la personne. Il existe cependant des alternatives qui ont montré leur efficacité pour les troubles graves du comportement: les **équipes ambulatoires d'intervention** (ESCAPE) ou les **centres spécialisés** (Mistral). Il s'agirait de libérer les moyens pour multiplier ces solutions.

Mais il ne faudrait pas que ces cas dramatiques cachent la réalité des besoins du grand nombre de personnes avec TED qui sont moins sévèrement handicapées et ne sont pas actuellement identifiées dans notre enquête. Leur besoin d'un accompagnement adapté visant à leur assurer une qualité de vie reste intact. Quoique cela ne représente pas aujourd'hui la priorité, toutes devraient bénéficier d'aides et de supports adaptés qui pourraient être selon le cas : **hébergement adapté, travail adapté, appartements supervisés, répit, groupes d'entraide et de loisirs, soutien psychologique...** Le tableau 9-I (p.34) rassemble l'ensemble des besoins que nous avons identifiés.

Chacun de ces services doit nécessairement être adapté au profil spécifique de compétences et de déficits de la personne. Il n'est pas dans notre propos de couvrir dans le détail ce vaste domaine, des services spécialisés en font profession. Néanmoins, nous tenons à réaffirmer quelques lignes directrices qui devraient inspirer toute prise en charge des personnes avec TED :

- L'insertion dans la communauté au mieux des possibilités de la personne
- L'éducation à l'autonomie et à la responsabilisation selon les compétences
- Le projet de vie individualisé en partenariat avec la personne, les parents et les professionnels
- La prise en charge dans des petites équipes comprenant de 5 à 7 personnes au maximum et éventuellement plusieurs équipes par service.
- Les normes adaptées d'encadrement (deux accompagnants pour 5 à 7 personnes)
- Une formation spécifique et une supervision continue du personnel accompagnant.

Il y a là matière à une approche globale qui prenne en compte l'ensemble des besoins et les moyens disponibles pour les satisfaire. Nous proposons donc ici des pistes de

² Note de Inforautisme sur l'exclusion des personnes adultes avec autisme résidentes à Bruxelles ; mars 2005

solution pour les problèmes que nous venons de décrire, le détail des recommandations se trouvant dans l'étude.

1- Il n'y a pas à l'heure actuelle à Bruxelles de structures adaptées à l'accueil de personnes adultes avec TED. **Il est prioritaire de créer des nouvelles places en hébergement et en accueil de jour, adaptées pour les personnes les plus gravement handicapées**, y compris pour les personnes avec autisme profond et troubles graves du comportement (voir ci-dessus les critères de qualité).

2- En attendant des mesures structurelles, des **mesures d'urgence** devraient être prises pour parer dans l'immédiat aux situations les plus pénibles. Voici quelques suggestions:

- La création au sein du SBFPH³ d'une cellule de gestion des cas prioritaires avec la mission de gérer les cas d'exclusion et de rechercher des solutions d'urgence ou des solutions alternatives.
- Le subventionnement des quelques places déjà disponibles au-delà des places agréées dans des institutions bruxelloises disposées à accueillir des adultes avec TED.
- La réalisation rapide des projets Condorcet et Estreda (10 places en hébergement et en accueil de jour destinées aux personnes avec TED) qui permettrait l'ouverture de ces services dès 2007.
- La mise en place d'au moins un service de répit ouvert aux TED avec garantie d'accès. Plusieurs formules sont possibles, de l'aide à domicile à l'accueil temporaire et d'urgence dans des structures d'hébergement où des places seraient prévues.
- Le déblocage de fonds exceptionnels pour un accompagnement à domicile temporaire des personnes en état de crise ou d'urgence, dans l'attente d'une solution durable.
- Le renforcement des équipes ambulatoires d'intervention pour les personnes présentant des troubles graves du comportement afin de réduire l'intensité des troubles et leur permettre une meilleure intégration dans leur milieu de vie.

3- Compte tenu de l'augmentation annuelle de la demande, nous suggérons que, à terme, une **politique globale du handicap** comprenne les mesures suivantes⁴:

- Une augmentation adéquate de l'enveloppe du SBFPH, ce qui implique un refinancement de la COCOF, afin de subventionner un nombre de places supplémentaires pour rencontrer la demande actuelle et future.
- La création de places d'accueil supplémentaires spécifiquement destinées aux personnes avec TED, dans le cadre des services agréés de la COCOF (institutions francophones) et de la COCOM (institutions bilingues). On pourrait envisager des quotas dans les services agréés, auxquels on fournirait les moyens d'encadrement et les outils et méthodes modernes d'accompagnement.
- L'octroi par la COCOF de conventions nominatives destinées aux bruxellois pour qu'ils puissent occuper une place en APC⁵ en Wallonie.
- L'orientation des adultes moins handicapés vers des solutions alternatives d'hébergement comme les Maisons de Soins Psychiatriques et les Maisons de Repos et de Soins où on créerait des sections adaptées.
- La création à Bruxelles d'au moins un service d'accompagnement pour adultes avec TED, ce qui permettrait entre autres une aide à l'orientation des personnes, la transition des services pour jeunes vers les services pour adultes et la préparation de l'après-parents.

³ SBFPH ; Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées ; dépendant de la COCOF

⁴ Note sur le manque de places d'accueil à Bruxelles pour les personnes adultes avec autisme de grande dépendance. Inforautisme. Janvier 2006. http://www.inforautisme.com/manque_de_places_Bruxelles_2006.doc

⁵ APC Autorisation de Prise en Charge : régime d'accueil propre à la Région Wallonne par lequel le service est autorisé à accueillir une personne sans recevoir de subvention pour cette place. Voir aussi réf 21 p. 22

- La mise en place du Budget d'Assistance Personnelle
- La création d'un service spécialisé de la COCOF qui apporterait une aide concrète à la création et à la réalisation de projets de nouvelles structures répondant aux critères de qualité d'accompagnement.
- L'agrégation de services ambulatoires spécialisés pour les troubles de comportement

4- Notre étude a aussi mis en évidence certaines lacunes dans la **récolte d'information** et la connaissance du milieu de l'autisme qui sont des outils indispensables pour une approche globale et structurée de la problématique.

- Il faudrait impérativement que les statistiques du Ministère de la Santé Publique et des Affaires Sociales reprennent le type de handicap de leurs bénéficiaires, ce qui permettrait de recenser la population concernée par cette forme de handicap et la gravité de celui-ci. La population des TED en demande de services va augmenter considérablement et il s'agit de pouvoir suivre cette évolution de près afin de fournir les services correspondants.
- La question de la prévalence de l'autisme est encore débattue entre les scientifiques et dans les différentes régions du pays. Il serait opportun d'entreprendre une étude épidémiologique à ce sujet dans la partie francophone du pays, puisque la politique du handicap est une matière personnalisable.
- Il semblerait que la population des marginaux et exclus contienne de nombreuses personnes avec TED, sans reconnaissance officielle de handicap mental. Elles sont laissées à la dérive et incapables de gérer leur quotidien. Il faudrait vérifier cette hypothèse d'exclusion sociale afin de pouvoir y remédier le cas échéant.

Il s'agit maintenant de traduire dans les faits concrets les attentes et les espoirs que l'étude a suscités auprès des familles. Inforautisme s'engage à maintenir présente auprès des autorités responsables et dans le public la nécessité de services spécifiques pour une prise en charge adaptée des TED, quelle que soit la sévérité de leur handicap.

Les personnes avec TED gravement handicapées sont parmi les plus démunies de notre société. L'expérience, corroborée en cela par les dernières avancées de la recherche scientifique⁶, nous montre que beaucoup possèdent des compétences potentielles qui sont étouffées par leur handicap mais qui peuvent s'exprimer dans un environnement adapté. C'est un devoir de solidarité que d'aider ces personnes à mener une vie digne au mieux de leurs potentialités.

On mesure le degré de civilisation d'une société, entre autres, à l'attention qu'elle porte aux plus défavorisés de ses citoyens. C'est le rôle du politique, au sens le plus noble du terme, que d'établir les priorités budgétaires requises et de mettre en place les structures nécessaires à cette mission.

Nous formons le vœu que cette enquête ait contribué à une meilleure compréhension de la situation de l'autisme à Bruxelles et qu'elle permette ainsi aux autorités responsables d'agir avec plus d'efficacité.

⁶ L. Mottron et M. Dawson : Présentation au congrès de l'AAAS « American Association for the Advancement of Science » : St. Louis, fév. 2006 voir aussi : <http://www.ledevoir.com/2006/02/20/102496.html>

3. Introduction et objectifs

Les adultes avec TED à Bruxelles : pertinence de l'étude

Bien que l'autisme soit internationalement reconnu comme un handicap depuis de nombreuses années, les critères d'un diagnostic consensuel (voir Annexe I) et les prises en charge qui en découlent n'ont été que lentement acceptés en Belgique francophone. Quelques pionniers préconisaient depuis les années 80 une approche de l'autisme sur le modèle de ce qui se faisait depuis longtemps dans la plupart des pays étrangers. Petit à petit les esprits ont évolué et dans une résolution votée le 19 mars 2004, l'Assemblée de la Commission Communautaire Française (COCOF) recommandait que l'autisme soit reconnu comme un handicap spécifique demandant une prise en charge globale et adaptée tout au long de l'existence. Le gouvernement de la Communauté Française, dans un arrêté du 22 avril 2004, reconnaissait l'autisme comme handicap spécifique et ajoutait les personnes avec TED à la liste des bénéficiaires des soins pour handicapés. Finalement, l'Institut National d'Assurance Maladie Invalidité (INAMI) créait en 2005 cinq centres de référence pour l'autisme en Belgique. Cette reconnaissance tardive explique les aspects particuliers de la problématique de l'autisme à Bruxelles : Il y a très peu de diagnostics formels de TED (voir 6.1) par rapport à la prévalence du handicap, un manque de familiarité des intervenants de première ligne avec l'autisme et donc une détection incomplète des personnes à risque et un manque de places adaptées dans les structures d'accueil et d'accompagnement.

Le manque de places adaptées pour personnes avec TED est criant tant à Bruxelles qu'en Wallonie et les services fournissant une prise en charge spécifique ne se mettent que (trop) lentement en place. Comme nous l'avons souligné dans une étude précédente⁷, la population avec TED, adulte, bruxelloise est particulièrement démunie dans ce contexte. Il n'existe à Bruxelles aucun centre d'hébergement, centre de jour ou service d'accompagnement pour adultes qui soit spécifiquement adaptés à la problématique des TED. La plupart des institutions existantes pour personnes handicapées mentales adultes à Bruxelles et en Wallonie refusent d'accueillir les personnes avec TED, parce qu'elles ne se considèrent pas adaptées à leurs besoins et qu'elles n'ont pas les moyens de satisfaire les exigences d'encadrement que ces personnes leur posent.

Il y a donc une profonde inadéquation entre les besoins des personnes adultes avec TED et les services disponibles. Les parents à la recherche d'une solution d'accueil y sont confrontés quotidiennement.

Il convient, maintenant que le cadre légal et institutionnel est en place, de procéder à un inventaire le plus précis possible de la demande et des besoins des personnes adultes avec TED à Bruxelles. Cet état des lieux permettra aux autorités responsables d'établir les priorités de la politique à mettre en place.

C'est là l'objet de notre étude.

Nous nous fixons donc comme objectifs d'aborder les questions suivantes :

- 1- Combien y a-t-il d'adultes francophones avec TED à Bruxelles ?
- 2- Combien sont accueillis dans les services existants pour handicapés mentaux (agrés par la COCOF et l'AWIPH) et dans les services psychiatriques ?
- 3- Combien sont aujourd'hui en demande de services et n'ont pas trouvé de solution ?
- 4- Comment ces personnes sont-elles prises en charge actuellement?
- 5- Quels sont les différents besoins évoqués par les familles ?
- 6- Quels sont les services à mettre en place prioritairement?

⁷ La situation de l'autisme à Bruxelles. Inforautisme. Novembre 2004. http://www.inforautisme.com/situation_autisme_Bxl_2004.doc

4. Plan de travail

Comme il n'y a pas de registre de l'ensemble de la population bruxelloise avec Troubles Envahissants du Développement (TED), il nous a fallu procéder par estimations, recoupements et hypothèses.

Les études épidémiologiques nombreuses et rigoureuses permettent d'estimer (point 5) le nombre de personnes adultes, francophones qui à Bruxelles souffrent de TED⁸.

Nous avons entrepris une enquête systématique (point 6) auprès des institutions d'accueil pour adultes handicapés mentaux agréées par la COCOF et l'AWIPH et des services psychiatriques (au total, 481 envois postaux suivis par des contacts téléphoniques), dans le but d'y recenser les personnes avec TED originaires de Bruxelles. Le nombre recensé s'est avéré nettement inférieur au total estimé (6.2), à cause des particularités de la situation de l'autisme à Bruxelles (reconnaissance tardive de l'autisme et manque de places d'accueil). Nous nous sommes posés la question : où et comment les personnes non recensées sont-elles prises en charge ?

Pour y répondre, nous avons entrepris (point 7) une enquête qualitative auprès des parents bruxellois en contact avec notre association. Nous avons interviewé par téléphone 75 familles (7.1) ce qui a permis de dégager des scénarios de prise en charge qui peuvent expliquer l'écart observé.

Ces interviews ont aussi mis en évidence certaines situations très pénibles et de véritables drames humains vécus par les familles, dépassées par la situation et désemparées par le manque de services. Une sélection de ces témoignages parfois bouleversants est reprise au point 7.2.

Nous avons alors rassemblé l'ensemble de ces données et estimé la demande de services (point 8) en général et pour chacune des situations particulières apparues au cours de l'enquête : les cas d'urgence, les TED mal diagnostiqués, les TED de 18 à 21 ans qui arrivent en fin de scolarité et les TED sans déficience intellectuelle.

Finalement, le point 9 présente les conclusions de l'étude.

Au point 10 nous avançons nos recommandations.

⁸ Voir dans l'annexe I les définitions des Troubles envahissants du développement (TED) et de l'autisme

5. Estimation de la population concernée

L'objectif est de déterminer **le nombre total d'adultes, avec TED, francophones, bruxellois qui seraient potentiellement demandeurs des services agréés par la COCOF** (hébergement, accompagnement, activités de jour etc.), c-a-d d'évaluer la demande pour la comparer ensuite à l'offre de ces mêmes services.

A cet effet nous construisons un modèle de la population concernée par notre étude.

5.1. Définition des TED

Dans la plupart des pays du monde on a adopté une conception de l'autisme et des TED basée sur les travaux de l'école anglo-saxonne et utilisée par l'organisation mondiale de la santé. Les critères diagnostiques correspondants sont décrits dans le DSM IV⁹ (1994) et l'ICD10¹⁰ (1992). En Belgique francophone cette approche était chose rare avant 1990, mais l'environnement a évolué depuis. Le diagnostic de TED selon ces critères est officiellement adopté par l'INAMI depuis 2004 et la Communauté Française de Belgique reconnaît officiellement depuis le 22 avril 2004 que l'autisme est un handicap spécifique. Dans le langage courant, le terme autisme est utilisé de façon générique pour désigner l'ensemble des troubles du spectre autistique. Dans la littérature scientifique ceux-ci sont habituellement appelés Troubles Envahissants du Développement ou TED alors que le terme d'autisme est réservé au sous-groupe des autistes au sens strict (correspondant aux critères de Kanner). C'est la convention que nous adopterons aussi dans cette étude (voir annexe I). Les différentes catégories de TED ne se différencient que par l'un ou l'autre critère de diagnostic. Ces distinctions sont introduites principalement pour des raisons de recherche scientifique. Dans la pratique de terrain, les difficultés rencontrées par les personnes ainsi que les services et les prises en charge nécessaires sont fort semblables pour l'ensemble des catégories de TED.

L'objet de notre étude étant l'estimation de la demande de services auprès de la COCOF, nous considérerons donc que la population totale de notre étude est constituée par l'ensemble des personnes avec TED plutôt que seulement celles avec autisme au sens strict.

5.2 La prévalence des TED: études épidémiologiques (voir annexe II)

La prévalence de l'ensemble des TED a été largement étudiée dans le monde entier. E. Fombonne¹¹ a rassemblé 37 études de prévalence qui ont été effectuées depuis 1966 dans 14 pays du monde entier sur des populations d'enfants et d'adolescents (0-21 ans). Au total, plus de 10 millions de personnes (allant de l'Indonésie et du Japon, à la Scandinavie, l'Europe Occidentale et l'Amérique du Nord) ont ainsi été testées pour la présence de Troubles Envahissants du Développement (TED). Ces données sont donc tout à fait fiables.

Sans entrer dans les détails de cette revue, au demeurant remarquable par l'ampleur et la rigueur, nous pouvons tirer les informations suivantes, pertinentes pour notre étude :

- Le choix de la tranche d'âge 0-21 ans comme population cible dans les études épidémiologiques est dû à sa plus grande accessibilité (âge scolaire) par rapport à la population adulte. La prévalence est la même entre 0-21 et entre 18-65 (notre étude)
- **La prévalence moyenne des TED¹² est estimée à 27,5/10.000**
Celle-ci se divise comme suit : Autisme 10/10.000, TED non spécifiés 15/10.000, syndrome d'Asperger 2,5/10.000

⁹ American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th ed.)

Washington D.C.

¹⁰ Organisation Mondiale de la Santé (1992). ICD-10, International Classification of Diseases, (10th ed.),

¹¹ E. Fombonne (2005): The changing epidemiology of autism; Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18, 281-294

¹² Sont exclus de cette catégorie le syndrome de Rett, dont l'origine génétique est maintenant prouvée, et les troubles désintégratifs de l'enfance dont la prévalence est très faible, moins de 0,17/10.000.

- Des études récentes avancent des chiffres de prévalence allant jusque 60/10.000
- Les chiffres font encore l'objet de discussions parmi les experts en Belgique (voir annexe II). Nous prendrons ici les valeurs les plus conservatrices, nous réservant l'option de les modifier lorsque un consensus sera atteint.
- Dans la population de 0-21 ans, le rapport moyen garçons/filles avec TED est de 4,3/1. Ce ratio n'est pas affecté avant 65 ans. La prévalence des TED reste constante à l'intérieur du même groupe de sexe, quelle que soit la tranche d'âge. Il n'y a pas de mortalité différentielle liée à la condition autistique.
- 43% des TED ont un handicap intellectuel (Q.I. plus bas que la normale), mais ce handicap ajouté se distribue inégalement selon les sous-groupes : 21% des TED non spécifiés et 69,1% des autistes en sont affectés.
- 26,2% des personnes avec TED souffrent de troubles médicaux associés parmi lesquels on relève l'épilepsie (16,8%), les déficits sensoriels (auditifs 1,7% et visuels 1,3%) et 6,4% de troubles d'origine chromosomique et génétique établie (Syndrome de Down, sclérose tubéreuse, X fragile...).
- Aucune correspondance statistiquement significative n'a pu être établie entre la prévalence des TED et la race, le statut d'immigrant, la classe sociale ou le niveau d'éducation des parents.

Prévalence épidémiologique des TED

	Prévalence /10.000
Asperger	2,5
TED non spécifiés	15
Autistes	10
Total des TED	27,5

5.3 La condition handicapante

Notre étude concerne la population (bruxelloise, francophone, adulte, avec TED) qui souffre d'un déficit d'autonomie et qui a besoin de l'aide de services pour pouvoir mener une existence au mieux de ses potentialités. Il nous faut donc considérer le facteur de la condition handicapante pour déterminer la nature et l'importance de la demande de services.

La sévérité de la condition handicapante se définit comme l'écart entre les attentes que l'environnement place sur les personnes « normales » et la capacité que possède la personne handicapée d'y répondre¹³. La source officielle d'information sur la population handicapée se trouve au Ministère de la Santé Publique et des Affaires Sociales¹⁴. La sévérité du handicap¹⁵ y est mesurée sur une échelle qui détermine l'accès aux aides financières spécifiques (Allocation de Revenus de Remplacement ARR et Allocation d'Intégration AI). Les statistiques disponibles nous renseignent sur la population totale qui bénéficie de ce support financier et sur son profil de sévérité (Voir annexe III). Malheureusement, le type de handicap n'y est pas répertorié, ce qui ne permet pas d'identifier le nombre des personnes avec TED et la sévérité de leur handicap.

Il nous faut donc émettre des hypothèses. Celles-ci sont basées sur notre connaissance du milieu de l'autisme mais, bien qu'elles soient raisonnables (validées avec E. Willaye, G. Magerotte, H. Roeyers et J. Steyaert¹⁶), elles ne sont pas toujours quantifiables.

¹³ Nous adoptons la définition de l'American Association for Mental retardation http://www.aamr.org/Politiques/faq_mental_retardation.shtml

¹⁴ http://socialsecurity.fgov.be/handicap/services_et_contacts.htm#6

¹⁵ Une liste de 6 critères d'autonomie, comportant chacun une appréciation de 0 à 3 points, détermine une sévérité totale de handicap de 0 à 18 points

¹⁶ E. Willaye ; directeur du S.U.S.A. Service Universitaire Spécialisé en Autisme ; 1 rue Brisselot ; 7000 Mons

H. Roeyers ; professor, Department of Experimental Clinical and Health Psychology, Ghent University
 J. Steyaert; professor, Psychiatrie/Kinder en Jeugdpsychiatrie; UZ Gasthuisberg, KU Leuven
 G. Magerotte ; professeur, département d'Orthopédagogie, Université de Mons-Hainaut

5.4 Le spectre de la condition handicapante

Ce qui suit est bien connu des professionnels de l'autisme, mais il convient de le rappeler parce que le modèle qui en découle cadre l'ensemble de la population étudiée et la demande de services.

Au premier chef des conditions qui déterminent la gravité du handicap se trouve, bien entendu, le **syndrome autistique** dont la sévérité peut varier de légère à profonde. Les TED sont un handicap grave qui, même sous sa forme légère, affecte significativement la capacité d'adaptation sociale et l'autonomie de la personne. Sous sa forme la plus grave ce handicap prive complètement la personne d'autonomie et la rend totalement dépendante du support de son entourage. Ces symptômes sont prédominants sur les autres handicaps ajoutés éventuels et définissent la condition principale. Bien que chaque sous groupe des TED présente une distribution de la gravité des symptômes autistiques, on peut mentionner dans l'ordre de sévérité croissante : le syndrome d'Asperger, les TED non spécifiés et l'autisme au sens strict¹⁷.

A cela vient s'ajouter la **déficience intellectuelle**, elle aussi variant de légère à profonde, qui affecte 43% des personnes avec TED. On observe que plus la condition autistique est sévère plus la déficience intellectuelle associée est fréquente et importante. Les deux conditions sont cependant distinctes : il y a beaucoup de TED sans retard mental (58,7%) et beaucoup de personnes avec déficience intellectuelle sans autisme. On parle de co-morbidité très forte plutôt que de recouvrement.

Viennent ensuite les autres **troubles médicaux associés** (épilepsie (16,8%), troubles sensoriels (3%) et neurologiques divers (6,4%), etc. et les **sur-handicaps éducatifs** dus à une éducation inadaptée et à des apprentissages déficients.

La superposition de tous ces déficits définit un vaste spectre de conditions handicapantes qui varie depuis un handicap léger (Asperger sans déficit intellectuel ou handicap associé) jusqu'aux cas les plus graves (autistes sévères avec déficit intellectuel et handicaps surajoutés graves). Entre ces deux extrêmes, toutes les nuances de sévérité sont présentes et varient selon la personne (il n'y a pas deux autistes qui soient les mêmes).

Aux fins de notre étude, nous définissons trois sous groupes principaux dans la population des TED, selon l'importance de leurs besoins et de leur mode actuel de prise en charge. (voir les détails dans l'annexe II)

5.4.1 Les TED sans déficience intellectuelle

D'après les études épidémiologiques, 58,7% de la population avec TED ne présente pas de déficience intellectuelle (prévalence 16,1/10.000). L'expérience montre que ces personnes sont d'autant plus capables d'autonomie qu'elles ont un Q.I. élevé.

Cependant, cette hypothèse de travail n'est pas stricte. Selon la sévérité du syndrome autistique dont elles sont atteintes, il existe des personnes avec TED ayant un Q.I. élevé mais qui doivent néanmoins avoir recours à un accompagnement spécifique. La plupart de ces personnes :

- Soit ne se perçoivent pas comme handicapées. Elles vivent plus ou moins bien intégrées dans la société, avec des difficultés relationnelles importantes et ont recours à différentes formes de soutien (médication, psychothérapie, soutien familial, etc.). Bien qu'un diagnostic rigoureux les identifierait comme ayant un TED, elles considèrent que leurs difficultés relationnelles sont liées à leur caractère ou aux circonstances de la vie. Elles n'ont jamais entrepris de demander un diagnostic. Elles ne font donc pas appel aux services reconnus par la COCOF mais sont néanmoins utilisatrices des services de santé qui ne sont pas adaptés à leur handicap. Cette situation est appelée à changer dans un avenir proche (voir points 5.5 et 9 conclusions).

¹⁷ A. Perry et al., Multi-site study of the Childhood Autism Rating Scale (CARS) in five clinical groups of young children; Journal of Autism and Developmental Disorders; DOI:10.1007/s10803-005-0006-9

- Soit sont considérées comme insuffisamment handicapées et ne peuvent bénéficier des allocations du Ministère de la Santé et des services de la COCOF.

Hypothèse 1 :

Les personnes avec TED sans déficit intellectuel sont légèrement handicapées et ne font pas appel actuellement aux services de la COCOF. Elles n'apparaissent pas aujourd'hui dans la population des bénéficiaires des services.

5.4.2 Les TED avec déficience intellectuelle : population cible

Nous incluons dans ce groupe les TED avec déficience intellectuelle (QI bas). Ces personnes représentent 41,3% du total des TED. Au total leur prévalence est de 11,4/10.000

Ces personnes sont sévèrement handicapées par la présence des deux handicaps, voire d'autres encore. A l'heure actuelle, à cause de la situation historique de l'autisme en Belgique francophone, ces personnes n'ont que rarement reçu un diagnostic formel de TED (voir point 5.1 et 6.1). Elles sont identifiées comme handicapées et sont qualifiées pour recevoir les services de la COCOF mais elles y sont répertoriées le plus souvent comme souffrant de retard mental, troubles psychiques et psychotiques, troubles caractériels etc. Il n'est donc pas toujours possible de les identifier directement comme TED. Dans l'enquête auprès des services, nous avons utilisé la présence des comportements typiques des TED afin de les identifier.

Hypothèse 2 :

Les personnes avec TED et déficience intellectuelle sont sévèrement handicapées et devraient faire appel aux services agréés par la COCOF et l'AWIPH. Elles n'y sont pas nécessairement toutes accueillies et, par suite du manque de places, beaucoup se retrouvent en famille. Elles pourraient apparaître dans notre recensement. Leur prévalence est de 11,4/10.000

5.4.3 Les cas les plus graves : les autistes avec retard mental

A l'intérieur du groupe précédent, se retrouvent les personnes qui accumulent autisme au sens strict, déficience intellectuelle et souvent d'autres handicaps tels que épilepsie, troubles moteurs et sensoriels... Leur prise en charge est très pénible pour les parents, principalement à cause des troubles du comportement¹⁸, et elles sont nécessairement en demande d'accueil en institution. L'estimation de leur nombre dépend bien entendu des critères qui définissent l'appartenance au groupe. Nous incluons dans ce sous-groupe tous les autistes avec retard mental : prévalence 6,93/10.000 ou 25% du total des TED.

Hypothèse 3 :

Les personnes avec autisme et déficience intellectuelle sont lourdement handicapées et devraient être hébergées aujourd'hui dans les services agréés par la COCOF ou l'AWIPH ou dans les institutions psychiatriques. Leur prévalence est de 6,93/10.000

5.5 L'augmentation des cas diagnostiqués :

A l'instar de ce qui s'est passé à l'étranger (Canada, Californie, Etats-Unis, Suède), le nombre de diagnostics de TED est en forte augmentation chez les enfants en Belgique francophone. La plupart des scientifiques pensent que c'est là le reflet d'une meilleure détection plutôt qu'une augmentation objective de la prévalence. Les enfants ainsi diagnostiqués arriveront bientôt à l'âge adulte et seront alors en demande de services spécifiques. Cette tendance, bien qu'elle concerne aujourd'hui surtout les enfants, est donc pertinente à notre étude.

Hypothèse 4 :

La littérature scientifique accepte qu'il n'y a pas eu depuis quarante ans de changement de prévalence des TED. L'augmentation récente très nette du nombre de cas

¹⁸ Les troubles du comportement comprennent notamment l'automutilation, l'agressivité et la violence, les cris, les bris d'objets, l'ingestion d'objets ou de matériaux, l'incontinence, l'utilisation des excréments (barbouillages)

diagnostiqués dans les tranches d'âge plus jeunes s'explique généralement par une meilleure détection et par la disponibilité de meilleurs outils de diagnostic utilisés par tous, plus rigoureux et fiables.

5.6 La population adulte et francophone de Bruxelles

La population objet de notre étude est constituée des bruxellois qui sont adultes, francophones, avec TED et qui sont qualifiés pour faire appel aux services agréés de la COCOF.

Hypothèse 5 :

Adultes : nous considérerons uniquement la tranche d'âge de 18 à 65 ans. Au-delà de 65 ans les personnes sont reprises par les services du ministère des Affaires Sociales et de la Santé Publique et ne sont plus de la compétence de la COCOF.

Francophones : nous prendrons les chiffres officiels selon lesquels les francophones représentent 85% de la population bruxelloise. Nous ne considérerons pas la population francophone des communes à facilité de la périphérie qui est de la compétence du Vlaams Fonds.

5.7 Modèle de la population étudiée

Notre **modèle** est donc :

- **Population totale** : La population concernée est l'ensemble des TED avec une prévalence de 27,5/10.000.
- **TED non détectés** : TED avec QI normal. Ces personnes ne sont pas diagnostiquées aujourd'hui avec TED ou ne qualifient pas pour les aides aux handicapés. Ils représentent 58,7% de la population totale. Leur prévalence est de 16,1/10.000
- **Population cible** : TED avec QI bas. Les adultes avec TED et déficience intellectuelle sont identifiés aujourd'hui comme handicapés et sont qualifiés pour l'accès aux allocations du ministère de la Santé Publique et aux services de la COCOF. Leur prévalence est de 11,4/10.000 ou 41,3% de la population totale.
- **Cas graves** : Parmi ceux-ci, les autistes avec déficience intellectuelle représentent les cas les plus lourds. Ils sont identifiés aujourd'hui comme handicapés graves et doivent être accueillis dans des services adaptés. Leur prévalence est de 6,93/10.000 (ou 25% du total des TED).
- Il n'y a pas de changement de la prévalence des TED avec le temps. L'augmentation des cas diagnostiqués provient d'une meilleure détection dans la population.

5.8 Calcul de la population des TED, adultes, francophones à Bruxelles

Données statistiques de la population bruxelloise¹⁹ au 1/1/2004 (voir annexe IV)

- La population adulte entre 18 et 65 ans (dépendant de la COCOF) est de 628.573 (311.226 Hommes et 317.347 Femmes).
- Les francophones (dépendant de la COCOF) représentent 85% de la population ou 534.287 personnes.

¹⁹ Statistiques belges de la population http://statbel.fgov.be/figures/d21_fr.asp

Nous estimons donc la population totale et les différents sous-groupes de TED définis en 5.5.

Tableau 5.8-I
Population bruxelloise adulte, francophone, avec TED

	Prévalence /10.000	% du total des TED	Nombre
Population totale			534.287
Asperger	2,5	9,1	134
TED non spécifiés	15	54,5	801
Autisme	10	36,4	534
Total des TED	27,5	100	1.469

Tableau 5.8-II
Déficiência intellectuelle associée aux TED
Groupes pertinents pour notre étude

Groupe	Prévalence /10.000	% du total des TED	Nombre
Population Totale des TED (voir 5.2)	27,5	100	1.469
TED avec QI normal (voir 5.4.1)	16,1	58,7	862
TED avec QI bas (voir 5.4.2)	11,4	41,3	607
Population cible Parmi lesquels Autistes avec Q.I. bas Cas Graves (voir 5.4.3)	6,9	25,2	370

6. Recensement de la population cible

6.1 Le diagnostic de TED

Comme expliqué au point 5.1 et dans l'annexe I, la définition de l'autisme et des TED est donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé dans l'ICD-10. Elle est acceptée internationalement et approuvée par l'INAMI. Les faits sont bien établis : **les troubles envahissants du développement sont une pathologie neurophysiologique multifactorielle où les facteurs génétiques jouent un rôle majeur**. Les TED constituent un handicap qui requiert un accompagnement adapté tout au long de l'existence.

Note : une conception fort différente de l'autisme

L'école psychanalytique française soutient une étiologie psycho-dynamique de l'autisme. Celle-ci considère l'autisme comme un trouble psychique dû à un environnement relationnel défaillant. Il s'en suit une prise en charge de type analytique axée sur la thérapie de la parole et sur l'interprétation des comportements de la personne autiste en fonction de blocages affectifs et de réactions de défense. Les diagnostics posés le plus fréquemment sont le retard mental et la psychose déficitaire. Historiquement, les milieux de la santé mentale et du handicap en Belgique francophone ont suivi cette approche. Il existe donc très peu d'adultes de plus de trente ans qui aient reçu un diagnostic formel de TED selon les définitions actuelles. Cette approche existe encore en Belgique francophone mais elle est graduellement abandonnée parce que son efficacité est mise en doute par les résultats, le consensus international et le témoignage de nombreux parents.

Sans entrer davantage dans les mérites de ces concepts, ce qui n'est pas l'objet de notre étude²⁰, il faut constater que ces deux façons de concevoir l'autisme coexistent aujourd'hui en Belgique francophone. Cette différence polarise encore les esprits et a créé des difficultés qui influencent les résultats de l'enquête. De nombreux médecins, psychiatres et plusieurs hôpitaux et services d'accueil utilisent encore l'approche analytique dont les concepts et les catégories ne correspondent qu'indirectement à celle adoptée par l'INAMI²¹. La plupart des psychiatres interrogés refusent l'idée même de catégoriser leurs patients selon la pathologie (chaque patient est une personne unique avec un profil propre) et ne communiquent aucune donnée des patients. Par conséquent, de nombreux bénéficiaires, qui selon les critères actuels appartiendraient à la population cible, n'ont pas pu être identifiés au cours de l'enquête.

6.2 Recensement de la population cible dans les services agréés

Dans notre modèle, la population cible est constituée des TED avec déficience intellectuelle. Nous avons systématiquement contacté l'ensemble des services auxquels ce groupe pourrait faire appel : services agréés par la COCOF (120) et par l'AWIPH (132), hôpitaux psychiatriques (45), services psychiatriques (34), psychiatres bruxellois concernés (45), services de santé mentale et maisons médicales (77), Centres Publics d'Aide Sociale (28) ; au total 481 contacts. Chaque contact a fait l'objet d'un courrier postal suivi pour la plupart d'un contact téléphonique. Les détails sont donnés dans l'annexe IV - liste des institutions et services.

²⁰ Inforautisme a clairement pris position pour l'approche internationale et le modèle étiologique qui la sous-tend. Nous faisons référence aux articles et analyses publiés sur notre site : www.inforautisme.com
C'est l'approche que nous adoptons dans cette étude.

²¹ Voir annexe IV : Liste des diagnostics de Troubles Envahissants du Développement -TED selon les principales nosologies

Nous avons recensé **332** personnes appartenant au groupe cible, 259 dans les services agréés, chez les médecins et dans les hôpitaux, auxquels il faut en ajouter (doubles comptages exclus- voir 6.2.1) 26 recensés dans les familles, 13 au SUSAS, 6 sur les listes d'attente de la COCOF et de l'AWIPH, 6 dans les centres de loisirs, 1 en Flandre et 21 identifiés auparavant par nos services mais non localisés.

Pour rappel, il s'agit exclusivement d'adultes bruxellois, même ceux recensés en Wallonie et en Brabant Wallon. Ils se répartissent comme suit.

Services	Nombre de services	Personnes recensées avec TED
Région de Bruxelles Capitale		
Centres d'Hébergement -CH	32	46
Centres occupationnels de Jour -CJ	33	50
Services d'Accompagnement -SA	18	12
Entreprises de Travail Adapté -ETA	19	8
Centres de Réadaptation Fonctionnelle -CRF	8	3
Centres d'Orientation Spécialisés -COS	5	0
Appartements supervisés -APT	5	1
Médecins psychiatres	45	0
Hôpitaux Psychiatriques- Hospitalisation -HP	9	3
Services Psychiatriques – Consultations -SP	21	0
Centre Psychiatrique de Jour /de Nuit – CPJ/CPN	13	2
Services de Santé Mentale -SSM	46	0
Maisons Médicales -MM	31	0
Centres Publics d'Aide Sociale -CPAS	28	0
TOTAL Bruxelles	313	125
Région Wallonne (hors Brabant Wallon)		
Services Résidentiels pour Adultes -SRA et Services Résidentiels de Nuit pour Adultes - SRNA	109	66
Hôpitaux Psychiatriques - HP	27	5
TOTAL Wallonie (hors Brabant Wallon)	136	71
Brabant Wallon		
Services d'accueil de Jour pour Adultes –SAJA	6	0
Services Résidentiels pour Adultes –SRA Services Résidentiels de Nuit pour Adultes – SRNA	16	63
Hôpitaux Psychiatriques -HP	9	0
TOTAL Brabant Wallon	31	63
TOTAL	480	259
Service d'accompagnement pour autistes SUSAS Mons	1	13

Notes sur les réponses :

6.2.1 Afin d'éviter les **doubles comptages** entre les services (hébergement, services d'accompagnement, d'accueil de jour et occupationnels, etc.) nous avons tenté d'identifier chaque personne recensée par ses initiales, sexe et année de naissance (voir annexe VI). Dans quatre services les médecins responsables s'y sont refusés en invoquant la protection de la vie privée du patient. Quand une

personne était identifiée dans plus d'un service elle était localisée dans un seul selon un ordre de priorité (CH, CJ, SA, ETA, ...). Le double comptage de la même personne dans plus d'un service a pu ainsi être éliminé.

- 6.2.2 Le Brabant Wallon est présenté séparément parce que la proximité géographique avec la région de Bruxelles en fait une alternative de choix pour les parents bruxellois qui, n'ayant pas trouvé de place à Bruxelles, désirent maintenir un contact fréquent avec leur enfant (voir aussi le point 7. enquête qualitative auprès des parents).
- 6.2.3 En Wallonie, seuls les services résidentiels (SRA et SRNA) ont été retenus. Les autres services (SA, SAI, SAJ, ETA etc.) demandent une proximité avec le lieu de résidence qui n'est pas faisable pratiquement à partir de Bruxelles. Il existe quelques rares cas de transport organisé entre un centre en Wallonie et Bruxelles mais ce sont des exceptions. Nous postulons que les bruxellois qui utiliseraient ces services en Wallonie sont résidents dans un SRA ou SRNA situé à proximité.
- 6.2.4 Une mention particulière de Service d'Accompagnement SA est faite pour le SUSA qui historiquement a été le pionnier en Communauté Française pour le diagnostic et l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme et de TED. 19 bruxellois adultes y ont été diagnostiqués. Parmi ceux-ci 13 ne sont pas localisés ailleurs.
- 6.2.5 L'**identification** d'une personne correspond à la reconnaissance des TED de la part du personnel médical ou professionnel de l'institution. La catégorie de référence pour l'agrément des institutions pour handicapés mentaux est le retard mental en général ou plus rarement la psychose. Comme expliqué précédemment (point 6.1), un diagnostic formel d'autisme est rarement disponible chez les adultes de plus de trente ans. De plus, les TED sont fréquemment associés à d'autres handicaps qui peuvent être cités comme le diagnostic principal. La reconnaissance des symptômes typiques des TED (isolement social, stéréotypies, résistance au changement, communication déficiente, troubles du comportement etc.) peut alors être utilisée, avec l'accord du personnel accompagnant, comme un bon indicateur de la présence du trouble.
- 6.2.6 Près de 30 % des **services agréés** (à Bruxelles et en Wallonie) ont répondu spontanément à notre courrier initial. Par la suite, les services sur notre liste ont été contactés par téléphone pour une interview plus détaillée et pratiquement tous ont accepté. Ce chiffre élevé est indicatif de l'intérêt que les professionnels des services agréés portent aux questions soulevées par l'enquête.
- 6.2.7 Au contraire, les **psychiatres, neuropsychiatres et neurologues** contactés n'ont pas réagi (une seule réponse spontanée sur 45 envois). Cela est dû en partie à une difficulté pratique. Les dossiers clients des médecins sont très nombreux et auraient dû être triés manuellement afin de pouvoir répondre au questionnaire. C'est un effort de recherche que les médecins consultés n'étaient pas disposés à investir. Plusieurs médecins en ont fait état. Cela résulte aussi de la différence conceptuelle dans la vision des TED décrite au point 6.1. Bien que les deux écoles insistent à considérer chaque personne comme un cas unique avec un profil propre, de nombreux psychiatres de tendance analytique résistent à l'idée de catégoriser un patient par sa pathologie et refusent la démarche même de recenser le nombre de patients selon leur trouble.
- 6.2.8 La réponse des **hôpitaux psychiatriques** est fort décevante. Le nombre de personnes avec TED recensées dans les hôpitaux est très faible (8) mais ce chiffre n'est pas fiable à cause des nombreuses difficultés rencontrées dans la récolte de l'information. A quelques reprises nous avons été confrontés à des situations paradoxales : un responsable de service affirmait que l'hôpital ne comptait pas de patients autistes et pourtant nous savions, par les parents de la personne concernée, qu'il y en avait bien au moins un (!). Dans un autre cas semblable, la ministre responsable du handicap faisait part de sa préoccupation à propos d'un cas dont l'hôpital ne nous avait pas signalé l'existence (!). Ou encore le témoignage d'un professeur universitaire spécialisé en autisme qui nous relatait que lors de son stage en hôpital psychiatrique « celui-ci était plein d'autistes, diagnostiqués le plus souvent avec psychose ou schizophrénie atypique ».

Nous retrouvons ici le même environnement et observons les mêmes résistances qu'aux points 6.2.5 et 6.2.7. Les catégories de diagnostics utilisées (psychoses déficitaires entre autres) ne correspondent qu'indirectement aux TED et ne sont pas mentionnées, bien que nous ayons pris soin de distribuer les tableaux diagnostics comparatifs entre les différentes nosologies en vigueur (voir annexe VII).

D'autre part, dans la plupart des grandes institutions qui comptent des centaines de patients, ceux-ci sont répartis en pavillons sans relation au diagnostic de TED. Il aurait donc fallu parcourir manuellement tous les dossiers pour y recenser les personnes. Cela ne s'est pas fait, sauf dans le cas où il y avait un pavillon spécial « autistes ». Il faut encore signaler qu'après quelques années, les patients de longue date sont domiciliés dans l'institution et personne ne sait plus quelle est leur origine géographique.

Dans les petites institutions, l'attitude était plus coopérative mais la difficulté liée au diagnostic tout aussi grande.

Une meilleure connaissance de l'hospitalisation en psychiatrie reste cependant nécessaire parce qu'elle est une des composantes incontournables des perspectives d'accueil des personnes avec TED gravement atteintes.

- 6.2.9 Enfin, nous pouvons supposer le même type de difficulté dans les **centres psychothérapeutiques** qui prennent en charge des malades mentaux. Ces centres ne s'occupent pas de personnes déficientes mentales adultes lourdement handicapées, mais de personnes sans déficit intellectuel avec un problème de santé mentale grave. Officiellement, nous n'avons pas trouvé de personnes adultes avec TED dans ce type de centres ni dans les habitations protégées. Pourtant nous savons par les familles que des personnes diagnostiquées avec un syndrome d'Asperger les fréquentent ou y habitent.
- 6.2.10 Les **Services de Santé Mentale SSM et Maisons Médicales** ne servent que rarement ce type de population. Les personnes handicapées mentales et celles avec TED en particulier, dès qu'elles sont détectées, sont directement orientées pour un diagnostic vers les médecins spécialisés et les services psychiatriques des hôpitaux et pour la prise en charge vers les services agréés (COCOF, AWIPH, INAMI).
- 6.2.11 Les **Centres Publics d'aide Sociale CPAS** ne considèrent que l'aspect social des problèmes et n'abordent pas la pathologie éventuelle des personnes qui sollicitent leurs services. Cela se retrouve aussi dans le cas du CASU Centre d'Aide Sociale Urgente.

Résultats du recensement

Il y a donc **332 personnes avec TED et retard mental**

recensées dans notre étude.

Or ce groupe, selon nos estimations, compte 607 personnes (voir tableau 5.8-II, p 15).
Il y a donc $607 - 332 =$

275 personnes avec TED (et fortement handicapées) qui ne sont pas recensées

Où ces personnes sont-elles hébergées et comment sont-elles prises en charge aujourd'hui? La réponse déterminera le niveau de la demande de services.

Pour rappel, il y a aussi, selon nos estimations, 862 bruxellois adultes francophones avec TED plus légèrement handicapés (sans déficience intellectuelle) – voir tableau 5.8-II.

7. Les solutions individuelles : enquête qualitative

Dans les dernières années, les services bruxellois pour adultes handicapés mentaux n'ont ouvert que très peu de nouvelles places. Comme les personnes y sont accueillies pour le long terme et que les places se libèrent principalement par le décès ou l'exclusion des pensionnaires, les places disponibles sont fort rares. Notre enquête le confirme : partout les listes d'attente sont très longues, en particulier pour les personnes atteintes de TED.

L'alternative la plus logique est donc de chercher une place dans les services situés en Wallonie. Cette solution a été exploitée par de nombreuses familles ne trouvant pas de place à Bruxelles. La libre circulation des personnes en Communauté Française est garantie par les accords de coopération entre les Régions wallonne et bruxelloise de 1995. Cependant, le moratoire instauré en Wallonie en 1997 empêche la subsidiarité de nouvelles places et, dans la pratique, rend ces accords non opérationnels.

Les familles en demande sont donc obligées de trouver d'autres solutions. C'est le domaine de la débrouille individuelle où les ressources de la famille, les connaissances et la chance jouent un rôle prépondérant. Certains ont trouvé une solution, d'autres se retrouvent dans des situations fort difficiles. Pour tous se pose de façon angoissante le problème de l'après-parents.

7.1 Scénarios de prise en charge

Afin de comprendre quelles solutions de prise en charge ont été trouvées, nous avons entrepris une enquête téléphonique auprès de 75 familles bruxelloises ayant au moins un membre adulte avec TED.

Ces solutions sont décrites dans quelques scénarios qui représentent l'expérience des familles que nous avons interviewées (voir méthodologie de l'enquête au point 4.2). Nous n'avons pu estimer combien de personnes y correspondraient dans l'ensemble de la population cible. Il eut fallu pour cela pouvoir interviewer la liste complète des familles bruxelloises dont un membre adulte est atteint de TED. Cette liste malheureusement n'existe pas.

7.1.1 Scénario 1 : Les personnes sont hébergées dans des institutions mais ne sont pas identifiées comme atteintes de TED

Les personnes avec TED de plus de trente ans ont rarement été correctement diagnostiquées, ou pas diagnostiquées du tout, à cause de l'absence d'outils consensuels à l'époque où le diagnostic de handicap a été posé (souvent leur enfance) et de la culture dans les milieux psychiatriques (voir point 6.1).

Les personnes les plus autonomes (plus « faciles » à gérer) ont souvent trouvé une place dans les structures d'accueil agréées, mais sous un diagnostic différent (la plupart du temps retard mental, ou généralement troubles psychiques, psychoses déficitaires, anciennes psychoses infantiles, etc.). On ne va pas aujourd'hui les re-diagnostiquer. Elles n'apparaîtront pas comme ayant un TED dans le recensement auprès des services, hôpitaux et centres PST (psycho socio thérapeutiques) bien qu'elles y soient accueillies et qu'elles présentent des symptômes de TED. Nous choisissons de les incorporer dans la population cible.

Au total, notre enquête en a identifié 123 dans les services agréés en Région Bruxelloise et 104 dans ceux de la Région Wallonne (voir point 6.2). Il y en a certainement davantage mais il n'a pas été possible d'aller plus loin qu'une interview téléphonique dans le cadre de cette étude.

7.1.2. Scénario 2 : Les personnes sont hébergées en famille

Un certain nombre de personnes (malheureusement inconnu), même si elles sont diagnostiquées avec TED, réside en famille par défaut d'autres solutions, par ignorance des possibilités ou par choix. Au vu de l'écart important entre la population cible estimée

(607) et la population recensée (332) et même en tenant compte du scénario 7.1.1 nous devons conclure que ce cas est probablement fréquent aujourd'hui.

Ces personnes seraient donc résidentes en famille :

- Par défaut : Le manque criant de places d'accueil pour les personnes avec TED à Bruxelles et en Wallonie existe depuis longtemps. En Wallonie, le moratoire sur la création de nouvelles places date de 1997. Les seules places qui y sont ouvertes le sont en APC²² et leur coût dépasse largement les moyens de la plupart des familles. La COCOF utilise une procédure équivalente pour instaurer un moratoire de fait²³. Cette situation peut recouvrir de véritables drames humains que notre enquête auprès des parents a parfois rencontrés (voir au point 7.2). Ce scénario est fréquent dans la tranche d'âge des jeunes adultes (depuis la fin de la scolarité jusque 30-35 ans) pour lesquels une solution d'hébergement n'a pas encore été trouvée.
- Par ignorance : Beaucoup de familles moins favorisées sont tout simplement ignorantes des services que pourraient leur offrir la COCOF ou l'AWIPH. Au vu du manque de places, beaucoup de personnes mieux informées hésitent à les lancer dans une recherche qui s'avère dès le départ vouée à l'échec.
- Par choix : Nous avons aussi rencontré des cas « plus légers », qui tendent à être dissimulés aux yeux de la société parce que notre culture perçoit encore trop souvent le handicap mental comme une honte pour la famille. On cache son malheur à l'abri des regards extérieurs et on évite d'en parler.

7.1.3. Scénario 3 : Les personnes sont placées en hôpital psychiatrique

Les cas de grande dépendance sont les plus « lourds », les plus difficiles à gérer surtout à cause des troubles du comportement (voir point 8.2.1). Ils ne sont pas pris en charge dans les services agréés par la COCOF où il n'y a pas de structures spécialisées pour l'autisme. Un certain nombre de ces cas « lourds » (61 dans notre enquête) est accueilli dans les quelques structures d'hébergement spécialisées pour autistes de la région Wallonne (8 dans notre enquête). Les autres sont fréquemment refusés d'admission ou exclus des centres d'hébergement et il ne reste aux familles qu'à les garder à la maison ou à les placer en hôpital psychiatrique (à Bruxelles ou en Wallonie). L'accompagnement qu'ils y trouvent est inadapté à leurs besoins : pas de projet de vie individualisé, pas d'accompagnement adapté par manque de personnel, surmédicalisation. Après quelques temps la personne régresse, perd beaucoup de ses acquis et de ses apprentissages et se chronicise dans l'institution. Cette observation correspond à l'expérience rapportée dans les interviews de parents. C'est la fin du parcours que tous les parents redoutent mais qui est parfois inévitable par le fait du manque de places dans des services adaptés. Ces personnes sont ingérables en famille et il n'y a nulle part ailleurs où on puisse les accueillir.

7.1.4. Un cas limite : Les personnes se retrouvent dans le quart monde parmi les exclus de la société

Les personnes atteintes de TED résidentes en famille sont parfois laissées à elles-mêmes suite au décès des parents ou au désinvestissement de leur entourage. Elles sont incapables de gérer leur quotidien et se retrouvent en butte à des difficultés constantes de relation aux autres, repliées sur leurs stéréotypies et isolées par leurs troubles de comportement. Elles peuvent alors se retrouver parmi les SDF et la population du quart monde. Fréquemment elles ne sont pas diagnostiquées parce que leur déficit intellectuel est léger, mais la population qui fréquente le CASU présente souvent des comportements de type autistique facilement détectables, de nombreux témoignages en attestent. Néanmoins, ce scénario vraisemblable n'a pas pu être vérifié et quantifié dans le cadre de cette enquête. Cet aspect aussi mériterait d'être exploré.

²² APC : Autorisation de Prise en Charge. L'AWIPH autorise l'ouverture d'une place d'accueil dans une institution et en vérifie la conformité aux normes de sécurité et d'hygiène mais ne fournit aucun financement.

²³ Le nombre de places subsidiées pour l'année en cours est déterminé chaque année en fonction du budget, et comme la COCOF est en déficit chronique, il n'y a pas de budget pour l'ouverture de nouvelles places, ce qui correspond à un moratoire de fait

7.2 Quelques témoignages interpellants

La sècheresse des chiffres correspond aux objectifs déclarés de notre enquête : il s'agit d'être le plus précis et rigoureux possible pour cerner la demande. Néanmoins, les contacts individuels avec les familles et les longs échanges à propos de leur situation nous ont révélé des situations pénibles voire dans certains cas insoutenables. Nous ne serions pas corrects vis-à-vis de ces parents et de leur enfant et par rapport à l'esprit de notre travail si nous ne soulignons pas l'urgence d'une solution. Il y a là une attente à laquelle nous nous devons de répondre. C'est ce que nous ferons dans les recommandations au point 10.

Voici quelques témoignages sélectionnés parmi les nombreux contacts que nous avons eus. Ces cas sont parmi les plus graves rencontrés mais ils ne sont pas isolés. Tous concernent des familles en recherche d'une solution à long terme et soulignent le manque de places d'hébergement et d'accompagnement. La déontologie nous impose le respect de l'anonymat de la personne mais nous certifions que chaque phrase rapportée est authentique et correspond à un cas vécu.

1: Une maman d'une jeune femme de 21 ans, autiste profonde souffrant de troubles graves du comportement, qui vient enfin de trouver (pour combien de temps ?) une solution d'accueil en hébergement. Jusqu'à ce jour, la personne était résidente en famille, ce qui a bouleversé le quotidien et la vie sociale des parents.

« Je viens de passer 21 ans en prison, enfermée dans un cachot, coupée du monde. Si j'avais tué ma fille j'aurais été condamnée à 5 ans de prison et je serais ensuite sortie du cachot. »

2: Une maman de deux jeunes femmes de 23 et 20 ans, toutes deux autistes profondes avec retard mental sévère et troubles du comportement.

« J'ai essayé partout mais je n'ai trouvé que des solutions temporaires. La solution d'accueil actuelle pour la cadette ne tiendra qu'un an en attendant que je trouve autre chose. Si on ne m'aide pas, ne fut ce que financièrement, pour lui trouver une place, il ne me reste qu'à réserver une concession au cimetière. C'est le seul endroit où on ne la refusera pas. »

3: Les tuteurs d'un jeune homme de 24 ans autiste sévère, retardé mental modéré qui, pour des raisons financières, a été exclu de l'institution où il était accueilli depuis 7 ans et qui, faute d'alternative, a été envoyé en hôpital psychiatrique.

« Nous avons tous investi tellement de temps et d'efforts pour l'amener à un bon niveau de fonctionnement. Il a appris à lire, il s'intéressait à la météo et aux photos, il communiquait. Le voici maintenant surmédicalisé, abruti par les neuroleptiques et réduit à l'état d'une plante verte. Quel épouvantable gâchis humain ».

4 : La maman d'un jeune homme de 21 ans, mère seule, au chômage, handicapée des suites d'un accident. Le fils est autiste profond, non verbal, incontinent, et s'automutile. L'absence du père empêche l'octroi de la minorité prolongée qui requiert l'accord des deux parents. La mère ne peut légalement percevoir les allocations de handicapé octroyées au fils. Ce n'est que lui qui peut le faire mais il n'est pas autonome et incapable de les retirer lui-même de la banque. Voici un exemple de menace verbale qu'elle a entendu de la part de l'institution d'hébergement où son fils est résident en attendant la fin de sa scolarité.

« Venez le prendre ou je le fais interner en hôpital psychiatrique ».

5 : La maman âgée d'un homme de 36 ans, autiste et épileptique, est malade et veuve depuis longtemps. La fratrie s'est désintéressée de lui et la mère s'inquiète de l'après-parent.

« Il n'y a pas de place à Bruxelles (10 ans de liste d'attente). J'ai visité 20 homes dans le Brabant Wallon, tout est complet. Mon enfant est fort renfermé, angoissé et

dépressif. Qui l'accompagnera quand je ne serai plus là ? Comment m'assurer qu'il sera correctement suivi ? »

6 : La maman est seule, le père est parti suite au handicap du fils. Le fils de 20 ans est autiste sévère, très peu verbal avec un retard mental sévère et sujet à des crises de violence incontrôlables. Il est résident en famille par manque de places en hébergement. La mère a dû arrêter de travailler car il faut garder la personne après l'école et pendant la journée dans les vacances scolaires. Elle est en grande détresse et vit alors un enfer quotidien où elle est soumise à des brutalités.

« Quand il est à la maison, je m'enferme à clef dans ma chambre pendant qu'il casse tout dans la pièce à côté »

Le fils a depuis été accueilli en observation à court terme dans un service psychiatrique.

7 : Une maman, veuve, pensionnée avec deux jumeaux de 24 ans autistes, atteints du syndrome X-Fragile et de retard mental sévère. Il n'y a pas à Bruxelles de centre d'accueil de jour avec retour à la maison le soir où on puisse les accueillir.

« Ils refusent de les prendre à cause de leurs troubles de comportement et je deviens trop vieille pour les suivre pendant la journée ».

8 : Le père est malade. La mère a arrêté de travailler suite au handicap des enfants. Ceux-ci ont 25 et 17 ans, sont autistes et souffrent tous deux d'épilepsie et d'une maladie dégénérative grave. L'aînée est sujette à des crises incontrôlables et dangereuses d'agressivité. Les enfants sont résidents en famille. La mère ne désire pas une séparation maintenant mais bien à plus long terme. Elle est fort demandeuse d'activités de répit et de loisirs pour que ses enfants puissent développer leurs compétences d'autonomie et de socialisation.

« Mais qui va les prendre ? »

9 : Les parents vieillissants gardaient à la maison leur fils adulte avec autisme et troubles graves du comportement. Ils étaient sujets aux nombreuses plaintes des voisins incommodés par le bruit. Suite à une crise grave de violences, le père a passé toute une nuit à courir d'un hôpital à l'autre avec son fils pour qu'on lui administre un calmant. Il a été rejeté de partout et n'a trouvé de l'aide qu'au petit matin. Après avoir publicisé son cas dans les médias on a trouvé une place en hébergement mais au bout de quelques mois la personne a été exclue de l'institution. De guerre lasse, la famille a annoncé son intention de quitter la Belgique et de se retirer dans une caravane en France. Depuis, le contact a été perdu.

« Puisque tout le monde nous rejette, il ne me reste qu'à me retirer de la société ! »

8. Estimation de la demande de services

8.1 Les besoins varient selon la gravité du handicap :

Les demandes de services de la **population adulte** avec TED varient selon la gravité du handicap et les particularités de l'environnement. Nous présentons la demande (nombre de demandeurs et type de services) correspondant aux catégories définies dans notre enquête – voir les définitions des sous groupes et les estimations de population en 5.4.

8.1.1 Les personnes adultes avec TED sans déficience intellectuelle

Elles représentent 58,7% du total, donc une population de **862 personnes qui ne font pas appel aux services de la COCOF.**

Bien qu'elles ne soient pas diagnostiquées, ces personnes profiteraient d'un accompagnement et d'une orientation spécifique, à déterminer au cas par cas. Parmi les services qui pourraient être requis nous mentionnons **les groupes d'entraide et les groupes de réflexion** animés par des professionnels spécialisés, ainsi que **la psychothérapie cognitivo-comportementale.**

Un certain nombre de ces personnes, avec TED sévère, peuvent présenter une diminution de l'autonomie telle qu'elles ne pourront travailler ni accomplir les tâches quotidiennes courantes sans accompagnement ou supervision. Afin d'éviter l'isolement progressif et la marginalisation, elles pourraient intégrer des **entreprises de travail adapté (ETA)** ou bénéficier d'un **programme d'accompagnement spécifique** via les CPAS ou des services d'accompagnement subsidiés par la COCOF ou agréés par l'INAMI.

8.1.2 Les personnes adultes avec TED et déficience intellectuelle qui se retrouvent dans les services agréés par la COCOF et l'AWIPH.

Nous en avons dénombré **250** mais leur nombre est certainement plus élevé (voir 7.1.1). La plupart y sont accueillis sous une autre dénomination. Cette population, accueillie depuis longtemps parfois, s'est adaptée tant bien que mal à son environnement. Elle a atteint une certaine stabilité, quoique les exclusions des cas les plus difficiles nous rappellent régulièrement que l'équilibre est fragile.

De même les personnes correctement diagnostiquées mais qui, n'ayant pu trouver de solution adaptée dans un centre spécialisé, acceptent une place qui s'est libérée, quelle que soit la prise en charge qui y est offerte.

Toutes auraient besoin d'un accompagnement spécifique adapté à l'autisme, ce qui demande :

- **des normes d'encadrement plus importantes** (2 accompagnants pour 5 à 7 personnes - voir 8.4)
- **une formation continue du personnel et une supervision de l'équipe éducative** (voir 8.4).

8.1.3 Les personnes adultes avec TED et déficience intellectuelle résidentes en famille.

Une limite supérieure du nombre est estimée à 328. La diversité des situations et des profils de sévérité de handicap est grande et les besoins varient en conséquence. La demande de services adaptés comprendra selon les cas : **l'hébergement, l'accueil de jour, les entreprises de travail adapté ETA, le répit, les loisirs adaptés.**

Cependant, comme on l'a déjà dit, il n'y a que très peu de places qui se libèrent dans les centres existants et aucune nouvelle place n'a été créée depuis longtemps. Les listes d'attente sont beaucoup trop longues et on n'inscrit même plus les nouveaux demandeurs. Compte tenu du besoin constant d'accompagnement de ces personnes, l'hébergement en service spécialisé deviendra à terme nécessaire pour la plupart d'entre elles, les parents ne survivant pas à leurs enfants. **Il faut impérativement créer des nouvelles places adaptées en hébergement et dédier celles-ci aux cas prioritaires.**

Pour cela il faut :

- lever le moratoire pour permettre la création de nouvelles places agréées

- subventionner les places supplémentaires déjà autorisées en APC. Certaines institutions en Wallonie sont amenées à accueillir des français dans ces places APC pour pouvoir disposer de plus de moyens financiers (l'allocation qu'apporte un français permet d'accueillir un belge en plus).

En attendant, des **centres d'accueil de jour**, même à temps partiel, proposant des activités socialement valorisées, éventuellement des ETA, et des services de répit devraient pouvoir leur offrir une meilleure intégration à l'extérieur de la famille et préparer ainsi l'après-parents.

Les **services de répit et d'accueil temporaire** sont indispensables afin de permettre à la famille de souffler et de répondre aux situations d'urgence (voir 8.3.3). Ces services vont de la garde à domicile à l'accueil dans des structures externes. Des formules qui ont prouvé leur efficacité, similaires à celles organisées par la Ligue Alzheimer ou l'AP3 (« Baluchon Alzheimer », soutien en famille et accueil de répit de jour, « Tof-Service »), pourraient être mises en place. Une ouverture de ces mêmes services à la population avec TED pourrait être envisagée moyennant une augmentation du personnel et une formation adéquate des intervenants²⁴. De même pour un service d'accueil temporaire permettant la prise en charge et l'hébergement à l'extérieur de la famille pendant des périodes programmées de quelques jours. A titre d'exemple, La 2^{ème} Base à Gembloux²⁵ fournit déjà ces services aux personnes avec TED y compris les bruxellois.

8.2 Des situations particulières

Pendant trois situations demandent une attention particulière dans une politique globale du handicap et des services adaptés.

8.2.1 Les personnes placées en hôpital psychiatrique :

C'est la fin du parcours, à laquelle il faut parfois se résoudre. Ici se retrouvent les cas dont plus personne ne veut parce qu'ils sont trop difficiles à gérer au quotidien ou dont les parents ne sont plus là pour s'en préoccuper. On les place en hôpital et on les y laisse parce qu'il n'y a nulle part ailleurs où les accueillir.

L'objectif est en principe de stabiliser la personne pour la réintégrer ensuite dans un service adapté. En pratique, comme le personnel accompagnant de l'hôpital est réduit, il n'y a pas de projet de vie spécifique pour les personnes avec TED, à l'instar des autres patients chroniques. Le traitement se résume à la médication intensive qui aujourd'hui prend le relais de la camisole. Nous connaissons des cas de cocktails ahurissants de neuroleptiques divers, d'anxiolytiques, de calmants et autres sédatifs. Nous faisons remarquer le caractère absurde de l'isolement utilisé parfois comme « punition », ou pire comme méthode d'« éducation », pour un autiste dont la non-socialisation est précisément le problème. La personne oisive tourne en rond à longueur de journée quand elle n'est pas confinée dans un coin, réduite à l'état de plante verte. C'est le cauchemar des parents que d'imaginer que leur enfant pourrait en être réduit à cela.

Malheureusement c'est une réalité qu'il faut bien confronter. On ne peut continuer à ignorer ce drame. Les personnes âgées et chronicisées sont de plus en plus difficiles à récupérer, mais il reste possible d'intervenir sur les plus jeunes afin d'éviter la dérive. On peut faire mieux pour ces personnes que l'enfermement en isolation et la contention physique et chimique

Des projets pilotes (voir 8.3.1) comme **ESCAPE** ouvrent des possibilités d'intervention ambulatoire mais il existe aussi l'expérience positive de quelques rares centres d'hébergement en Wallonie destinés à ce type de population. Nous tenons à signaler plus

²⁴ Le Tof-Service s'occupe déjà d'un certain nombre de personnes adultes avec autisme, bien que le service ait été conçu pour une population polyhandicapée.

²⁵ La 2^{ème} Base (www.la2emebase.be) est une maison de répit et d'accueil temporaire destinée aux personnes avec autisme de tous les âges. Elle est agréée mais non subsidiée par l'AWIPH et accueille régulièrement des bruxellois dont notamment des adultes. La capacité est de 6 personnes avec autisme par séjour.

particulièrement l'expérience du **home « Mistral »**, pionnier de la prise en charge éducative des personnes autistes profondes (voir 8.3.1.).

Nous signalons aussi la précarité de ces initiatives car elles nécessitent des normes d'encadrement plus importantes que celles prévues à l'heure actuelle par l'AWIPH ou la COCOF et une continuité de même niveau, sous peine de voir leur efficacité réduite et tout leur travail perdu.

L'hôpital psychiatrique, tel qu'il est conçu actuellement, n'est pas la solution pour les personnes avec TED. Nous avons d'autres alternatives, celles de créer des centres d'hébergement sur le modèle de Mistral ou, au cas échéant, des créer des cellules hospitalières spécifiques et adaptées garantissant aux personnes avec TED cette même qualité de vie.

8.2.2 Les personnes qui arrivent à l'âge adulte et qui sont en provenance soit de l'enseignement (ordinaire ou spécial), soit des centres pour jeunes non scolarisés.

Tableau 8.2.2
Estimation des personnes avec TED en demande de services
Arrivant en fin de scolarité

au 1/1/2004	2000	2001	2002	2003	2004	Total
Population à 18 ans ²⁶	11.045	11.049	10.805	10.752	10.623	
Population francophone (85%)	9.388	9.392	9.184	9.139	9.030	
TED avec QI bas 11,4/10.000	11	11	10	10	10	52
TED Cas graves 6,9/10.000	6	6	6	6	6	30

Il y aura dans les cinq prochaines années, **entre 30 et 52 personnes** avec TED qui arriveront à l'âge adulte et qui seront **en demande de services de la COCOF** dans lesquels il n'y a pas aujourd'hui de places disponibles.

On peut espérer qu'au bout de 5 ans ces personnes finiront par trouver une solution, bien que cela soit peu probable au vu du manque de places. Entre-temps elles résident en famille sans l'accompagnement dont elles ont besoin. Les risques sont l'épuisement familial et la perte des apprentissages laborieusement acquis. Il faudrait mettre en place à la SBFPH une cellule qui gère ces cas et leur assure une transition vers les services pour adultes.

8.2.3 Les personnes sur les listes d'attente de la COCOF et de l'AWIPH. En date du 1/1/06 il y avait 9 personnes bruxelloises avec TED sur la liste d'attente de la COCOF et au moins 3 sur la liste d'attente de l'AWIPH, (qui en comprenait 26, tous handicaps confondus). Toutes les demandes dataient de moins de 5 ans et toutes les personnes avaient moins de trente ans. La plupart correspondent à des cas d'exclusion. Toutes étaient en attente prioritairement d'une solution d'hébergement. A la longue, épuisés par une prise en charge qu'ils ne peuvent plus assumer, les parents sont prêts à accepter même les solutions inadaptées, voire l'internement en psychiatrie.

Il faut aussi rappeler que, découragés par l'absence de places et les listes d'attente interminables, beaucoup de parents n'inscrivent même plus leurs enfants sur ces listes d'attente.

²⁶ http://statbel.fgov.be/figures/d21_fr.asp

8.3 Les cas d'urgence

8.3.1 L'autisme et les troubles du comportement

Une personne atteinte de TED a un fonctionnement mental différent, voire déficient, et ne s'adapte que très difficilement aux changements de l'environnement, faute de pouvoir les comprendre. Il est hélas fréquent que cette personne exprime ses difficultés par des troubles du comportement, souvent considérés comme imprévisibles et incompréhensibles par son entourage. Ces troubles peuvent présenter un caractère impressionnant et se manifester par de l'agressivité vis-à-vis de soi (automutilations) et/ou d'autrui (coups et morsures, cris, destruction de matériel). Même en l'absence d'agressivité, les troubles du comportement peuvent être tellement déroutants et dérangeants (barbouillage de selles, crachats à répétition, ...) qu'ils mettent à dure épreuve l'entourage, la famille et le personnel des institutions. S'ils ne sont pas compris, traités ou contenus dans l'enfance, les troubles du comportement empirent avec l'âge et peuvent devenir ingérables.

Pour y faire face, il existe une alternative à l'approche habituelle constituée par la contention, la médication et l'enfermement. Il s'agit d'avoir un encadrement suffisant avec une formation solide en matière d'autisme, et de recourir quand c'est nécessaire à l'aide de professionnels spécialisés. Les troubles du comportement sont souvent l'expression d'une difficulté ou d'une incapacité à communiquer autrement. Par une analyse fonctionnelle, on peut comprendre la fonction du trouble et fournir à la personne des moyens alternatifs d'expression. Des exemples existent d'applications couronnées de succès :

Le projet ESCAPE²⁷ : Une équipe ambulatoire applique cette approche dans le milieu de vie de la personne (institution ou famille) et forme les intervenants à son utilisation dans le quotidien. Les résultats des projets à Bruxelles et en Wallonie sont probants. Ils favorisent le maintien de la personne dans son environnement habituel et permettent souvent de lui éviter l'exclusion et le placement en psychiatrie.

Le home Mistral²⁸ : Des personnes chronicisées en hôpital psychiatrique et présentant des troubles très graves du comportement (violence et automutilation importantes, barbouillages, crachats permanents, ...) ont été accueillies dans un milieu adapté à l'autisme avec un encadrement suffisant et spécialisé. L'aspect essentiel au succès du projet est la capacité de l'équipe à développer les programmes d'accompagnement spécifiques à chaque personne²⁹. Cela a permis à plusieurs de réduire fortement ces troubles et même de les abandonner tout en diminuant la médication. Cette prise en charge a redonné aux personnes une dignité qu'elles avaient perdue suite aux interventions inadéquates.

Ces exemples montrent que même les personnes les plus handicapées ont des compétences et sont capables d'apprendre, d'intégrer progressivement les apprentissages et de réacquérir leur dignité. Il est possible de récupérer ceux qu'on avait jugés « irrécupérables », surmédicalisés et placés en psychiatrie pendant de très longues périodes. Nous retiendrons ici la phrase d'une mère qui a vu son fils enfin traité comme une personne : « A Mistral, pour la première fois on a demandé à mon fils de faire quelque chose, de poser un acte positif ! ». Il est indispensable que ces expériences concluantes soient développées et généralisées. Il faut cependant garder à l'esprit la stabilité des équipes et éviter l'épuisement en

²⁷ ESCAPE : Equipe ambulatoire d'intervention pour les personnes avec handicap mental ou autisme et troubles graves du comportement : contacts ESCAPE : 1 rue Brisselot, 7000, Mons et rue souveraine 46, 1050 Bruxelles

²⁸ Le Mistral : 15 rue de Solovaz 4470 ; Saint-Georges-sur-Meuse

²⁹ Robertson & coll. (2004)

concentrant tous les cas les plus lourds dans un même endroit. Une possibilité serait de les distribuer dans un certain nombre de centres agréés à cet effet.

8.3.2 L'exclusion : un problème dont l'ampleur est largement sous-estimée

Les exclusions de personnes autistes des établissements sont fréquentes, même dans le cas d'institutions adaptées à ce type de population. Le refus d'admission est une forme plus subtile d'exclusion. En Région Bruxelloise, les institutions décident des modalités d'exclusion, de recours et de réorientation éventuelle et peuvent refuser une admission sans devoir la motiver. En parlant d'exclusion, nous considérons donc aussi le refus d'admission.

Le nombre d'exclusions est largement sous-estimé par les instances publiques. Tout parent d'une personne autiste connaît bien la situation, les exclusions répétées étant plutôt la règle que l'exception. Indépendamment des motivations, l'exclusion est généralement acceptée par les parents comme une fatalité. L'écart entre le nombre important de demandes et l'offre très limitée de places en institution force les parents à accepter toutes les situations (refus d'admission, exclusion) dans la crainte de se voir refuser une place qui pourrait éventuellement s'ouvrir à l'avenir.

La crainte d'acquérir une réputation de parents « dérangeants » démotive la plupart d'entre eux à entamer une quelconque protestation. Ainsi, il devient difficile pour les associations de parents de dénoncer la plupart des cas d'exclusion, même quand il s'agit de mises à la porte arbitraires : les parents préfèrent éviter toute publicité pouvant leur rendre plus difficile la recherche d'une autre place.

L'exclusion et les problèmes propres aux institutions

Il est un fait que beaucoup d'institutions préfèrent accueillir une population plus légèrement handicapée ou qui ne présente pas de troubles de comportement. Dans tous les cas, le projet pédagogique institutionnel mentionne clairement les conditions d'admission et d'exclusion des personnes handicapées. Tout comportement agressif ou particulièrement dérangeant est généralement considéré comme une raison d'exclusion. Aussi, les projets pédagogiques sont souvent centrés sur la socialisation conçue dans le sens le plus ordinaire du terme. Il est donc évident que la population autiste, qui présente précisément des troubles graves de la socialisation, est à haut risque d'exclusion dans la plupart des institutions « classiques ». La crainte qui en découle vis-à-vis des « problèmes » causés par les « cas plus difficiles » provoque la solution de facilité : le rejet. A l'admission, les parents sont tenus de signer une convention dans laquelle ils s'engagent à accepter les conditions d'admission et d'exclusion (ont-ils le choix ?). Ainsi, lorsque la procédure d'exclusion est respectée, il n'y a pas de recours possible de la part des familles. Le nombre de places disponibles est beaucoup trop faible, le centre qui « exclut » une personne handicapée retrouve immédiatement un « remplaçant ».

L'exclusion ne devrait pas en principe pouvoir se faire unilatéralement, et certainement pas sans protection de la personne handicapée. Il serait utile de mettre en place un nombre minimum de garanties telles que la possibilité de recours, le respect d'un préavis important et la recherche d'une solution de remplacement

A cet égard, il est intéressant de souligner qu'en communauté flamande et dans certaines institutions en Wallonie l'exclusion n'est pas envisagée. La personne est acceptée à titre définitif et les moyens nécessaires en matériel et en encadrement sont fournis le cas échéant. Des solutions de transfert temporaire dans une autre institution peuvent souvent être bien utiles.

8.3.3 Les familles en situation de crise

D'après les interviews avec les parents, en cas de crise en famille (décès, maladie ou séparation des parents), l'absence de structures d'accueil temporaire provoque des situations dramatiques où la présence de la personne est vécue avec grande difficulté et pose des problèmes pratiques insurmontables. L'accueil d'urgence dans des structures existantes devrait alors être possible: on pourrait réserver quelques lits dans des institutions subsidiées par la COCOF ou au cas échéant dans des hôpitaux si des sections adaptées y étaient créées.

8.3.4 Une cellule d'urgence pour les cas prioritaires

Ces situations nous amènent à recommander la **mise en place à la COCOF d'une cellule d'urgence** pour traiter ces cas par priorité, sur le modèle de ce qui se fait à l'AWIPH. Sa mission serait de trouver des solutions pour les cas les plus urgents, la priorité du cas étant établie sur base de critères objectifs afin de minimiser l'appréciation individuelle.

Il reviendrait à cette cellule de :

- revoir et remettre à jour régulièrement les listes d'attente ;
- évaluer les différents cas d'urgence et en établir la priorité ;
- servir d'organe de recours pour les exclusions ;
- vérifier la disponibilité de places dans les différentes institutions bruxelloises ;
- suivre les institutions qui refusent ou excluent régulièrement des personnes avec autisme et celles qui, au contraire, acceptent de les prendre en charge, afin d'analyser les difficultés rencontrées, relever les initiatives positives et aider les équipes en difficulté ;
- identifier les problèmes liés à la prise en charge de certaines personnes et apporter des pistes d'aide et de réflexion visant à éviter leur exclusion éventuelle ;
- identifier les besoins de support et de formation du personnel institutionnel ;
- envisager des solutions alternatives de prise en charge ;
- attribuer les conventions nominatives ou autres budgets correspondant aux solutions envisagées.

8.4 Quelques lignes directrices pour des services adaptés

Il n'entre pas dans les objectifs de ce travail de déterminer la forme précise que devraient prendre chacun des services mentionnés plus haut (8.1). Il faudrait pour chaque personne avec TED établir un projet pédagogique individuel et rassembler les ressources nécessaires pour lui assurer une qualité de vie au mieux de ses potentialités. Ces besoins, nous l'avons vu, varient beaucoup selon le profil de compétences et de déficits de la personne et les circonstances particulières de son environnement de vie. Ces questions débordent largement le cadre, la durée et les ressources de cette enquête ainsi que les compétences de notre association.

Il existe cependant des options de principe, que notre association défend en accord avec les parents, les institutions et les professionnels spécialisés, et dont devraient s'inspirer tous les services adaptés pour personnes avec TED. Nous sommes bien conscients que les circonstances vécues et les contraintes budgétaires rendent leur application souvent difficile mais il est important de réaffirmer ici les objectifs vers lesquels nous devons tendre afin de les intégrer dans un politique globale du handicap.

- 1) **l'insertion dans la société**, au maximum des possibilités de la personne : C'est une position de principe: La personne avec handicap est un membre à part entière de notre société et nous favorisons son intégration parmi nous plutôt que sa

ségrégation en institution. La place de la personne handicapée est dans son milieu naturel de vie, au premier chef sa famille. Bien entendu il s'agit alors de fournir au milieu d'accueil tout le support et l'accompagnement nécessaires à une qualité de vie et nous savons combien cela est souvent difficile. Néanmoins, l'hébergement en institution ne devrait être qu'une solution par défaut lorsque les circonstances l'imposent, que la personne le choisit ou que les ressources d'accompagnement sont insuffisantes.

- 2) **L'éducation à l'autonomie et à la responsabilisation** : Les personnes avec TED peuvent apprendre et se développer tout au long de leur existence. Au premier chef il faut leur donner une éducation à l'autonomie et à la responsabilisation qui leur apporte un sentiment de valorisation et de dignité personnelle. Les activités pédagogiques et les projets de vie individuels doivent s'en inspirer au mieux des capacités de la personne.
- 3) L'accompagnement des personnes est l'affaire de tous : personne, parents, amis, professionnels. Un **projet de vie spécifique** doit définir des objectifs pour la personne et un rôle actif pour chacun des intervenants. Les parents et les professionnels sont des partenaires dans le devenir de la personne.
- 4) **Les petites équipes** : L'expérience est claire : les personnes avec TED fonctionnent au mieux dans de petites équipes, de 5 à 7 personnes selon la gravité du handicap. Quel que soit le type de service envisagé (hébergement, activités de jour, loisirs, répit...) une petite équipe minimise les interférences inattendues et permet une attention plus proche à la personne.
- 5) Les « **normes d'accompagnement** » actuelles de la COCOF sont beaucoup trop peu différenciées. Le différentiel entre la norme la plus élevée et la plus faible n'atteint pas plus de 15%. Il est donc beaucoup plus « rentable » pour un centre de n'avoir, par exemple, ni polyhandicapés ni autistes. Les nouvelles normes adaptées aux cas de grande dépendance sont approuvées depuis 2004 mais les arrêtés d'application sont encore à l'étude. D'après l'expérience, un bon taux d'encadrement pendant une activité correspond à deux accompagnants pour un groupe de 5 à 7 personnes, selon la gravité du handicap.
- 6) **La formation du personnel accompagnant** à la fois sur les spécificités de l'autisme et les techniques d'accompagnement, qui lui permette de construire un projet pédagogique individuel adapté et de pouvoir gérer les manifestations les plus dérangeantes. Il faudrait prévoir une formation spécifique des équipes pédagogiques et une supervision continue.
- 7) **La mixité des handicaps** et de leur degré de sévérité. La question est fortement débattue dans les milieux professionnels. D'une part la mixité évite la ségrégation et permet de « tirer vers le haut » les personnes plus handicapées par interaction avec d'autres moins handicapées. D'autre part les personnes avec TED sont fort peu capables de se mettre à la place de l'autre et fort peu tolérantes de sa différence, ce qui crée des conflits au quotidien. Les institutions l'ont bien compris et demandent toujours une période d'essai dans l'équipe d'accueil avant d'accepter un nouveau membre avec TED. Ici aussi il s'agira d'adapter la solution en fonction du cas particulier.

Il existe des équipes³⁰ dont c'est la mission de définir le projet pédagogique pour ces services et nous y faisons référence pour toute suite à ce travail.

Il convient aussi de noter l'exemple de **l'association Arduin**³¹ aux Pays-Bas qui applique les principes de qualité de vie et de maximisation de l'auto-détermination avec des personnes présentant une déficience mentale, dont des personnes avec un autisme

³⁰ Les centres de référence pour l'autisme institués par l'INAMI établissent une stratégie d'accompagnement pour la personne dont on a établi le diagnostic. Pour les personnes adultes avec TED nous référons au SUSA : Service Universitaire Spécialisé pour l'Autisme, 1 rue Brisselot, 7000 Mons. <http://www.susa.be/>

³¹ www.arduin.nl Les personnes sont impliquées au maximum de leurs compétences dans les décisions sur leur vie et les activités du centre sont organisées en conséquence

important. Cet exemple près de chez nous montre que des formules centrées sur la personne sont possibles ailleurs qu'aux USA, Canada ou dans les pays scandinaves.

9. Conclusions

L'étude nous a permis de mieux comprendre le profil de la population cible (bruxellois, francophones, adultes, avec TED) et de moduler la demande de services selon la sévérité de la condition handicapante et les situations particulières.

L'ensemble des personnes avec TED présente des caractéristiques communes qui affectent fortement leur adaptation à la vie en société. Les comportements associés (troubles de comportement, verbalisation déficiente, communication inadaptée, stéréotypies, écholalie,...) sont bien connus. Le degré de sévérité du syndrome (qui va de léger à profond) et l'absence de certains symptômes dans les TED non spécifiés et le syndrome d'Asperger, déterminent un profil de sévérité de handicap qui varie fortement selon les personnes.

Cependant, si on considère l'autonomie réelle de la personne et son degré d'adaptation à la vie en société (et donc sa demande de services), il faut y ajouter les handicaps associés, mais distincts, qui sont fréquemment présents chez les TED et qui aggravent la condition handicapante première.

- Au premier chef, la déficience intellectuelle qui est présente dans 41,3% des cas et peut varier de légère (Q.I de 60 à 70) à profonde (Q.I. inférieur à 20). Cet aspect est déterminant pour les possibilités d'apprentissage de la personne. Une forte corrélation a été établie entre la sévérité de l'autisme et la sévérité du retard mental³²
- Les troubles neurologiques et d'origine génétique qui ne sont pas rares, surtout l'épilepsie (16,8% des cas).
- Les troubles moteurs et sensoriels, présents dans 3% des cas, sont plus fréquents chez les cas les plus lourds et affectent la mobilité et l'autonomie de la personne.

Au total, la population avec troubles autistiques (ou TED) présente donc un large spectre de sévérité de handicap. Les besoins de services dépendront du profil des déficiences particulières de la personne et des circonstances de son environnement. A une extrémité du spectre, les personnes les moins atteintes pourront s'adapter tant bien que mal dans la société avec le support plus ou moins important de la famille. Souvent, elles ne seront pas conscientes de leur handicap et ne feront pas appel aux services de la COCOF et de la Santé Publique. A l'autre extrême, les personnes les plus gravement atteintes cumulent les handicaps et nécessiteront une prise en charge importante et constante. Entre ces deux limites on trouve toutes les variations. Chaque cas est différent et pose des demandes spécifiques.

Tout cela est bien connu mais il convenait de le rappeler afin de mieux comprendre l'éventail des besoins et les demandes de services de l'ensemble de la population. Venons en maintenant aux conclusions spécifiques de notre enquête.

La population totale (bruxelloise, francophone, adulte) avec TED est estimée à **1.469** personnes. Nous supposons que les **862** personnes (TED sans déficience intellectuelle) qui sont moins sévèrement atteintes sont résidentes en famille. La population cible (TED avec déficience intellectuelle) est estimée à **607** personnes.

³² Autism in mental retardation ; Mohammad Ghaziuddin; Current Opinion in Psychiatry 2000, 13:481±484

Dans la population cible ce sont surtout les personnes plus gravement atteintes (Autisme avec déficience intellectuelle sévère à profonde) qui sont identifiées comme handicapées et qui sont en demande urgente de services.

Nous avons entrepris de recenser celles qui sont accueillies à l'heure actuelle dans les services agréés par la COCOF et par l'AWIPH. Nous en avons dénombré 272. Leur nombre est probablement plus élevé mais il n'a pas été possible de les identifier toutes dans le cadre de cette enquête. Parmi celles-ci, 61 sont hébergées dans des centres spécialisés, tous situés en Wallonie.

Si nous y ajoutons 60 personnes que nous avons recensées en famille, dans les institutions psychiatriques et sur les listes d'attente de la COCOF et de l'AWIPH, nous arrivons à **un total de 332 personnes**. Il reste donc **275 personnes** avec TED et déficit intellectuel qui n'ont pas été identifiées. Nous déduisons qu'elles sont résidentes : soit dans les services mais ne sont pas reconnues comme TED, soit en famille, soit en hôpital psychiatrique.

Les personnes adultes avec TED résidentes en famille à Bruxelles seraient donc **1.137** (862 avec QI normal et 275 avec QI bas non identifiées). Leur demande de services varie fortement selon la sévérité de leur handicap. Pour toutes se pose la question de l'accompagnement dans l'après-parents.

Dans cette population, on peut lister par ordre croissant de sévérité et d'urgence

- Les TED non identifiés dont le niveau de fonctionnement et l'autonomie sont suffisants pour permettre une vie à peu près normale. Ils peuvent avoir un emploi et vivre en couple mais restent sujets à de grosses difficultés de socialisation. Ils ne sont pas conscients de leur handicap et attribuent leurs difficultés à un mauvais caractère ou aux problèmes de l'existence. Ils ont recours à des services alternatifs comme la médication ou la psychothérapie et restent très difficile à vivre au quotidien. Ils n'adressent pas de demande particulière de services aux autorités.
- Les TED identifiés qui ont un bon niveau d'autonomie et un handicap léger. Ils résident en famille et ne désirent pas être reconnus publiquement comme handicapés. Fréquemment ils occupent de petits emplois. Leurs vies sont discrètes et la famille leur apporte support et attention. Ils sont en demande de soutien individuel comme les groupes d'entraide pour les TED avec haut niveau de fonctionnement et les Asperger.
- Les TED identifiés avec un niveau de handicap léger à modéré et résidant en famille par choix. Les ressources de la famille sont suffisantes pour gérer la personne au quotidien et lui assurer un environnement satisfaisant. Leur demande est alors pour un accompagnement adapté qui comprenne le centre de travail adapté ETA ou le centre d'occupation de jour, les activités de loisir adapté et les possibilités de répit. C'est parfois aussi le cas de familles qui, ignorant les possibilités d'aide autres que les allocations de handicapé, gardent la personne à la maison et s'adaptent à la situation.
- Les TED identifiés avec un niveau de handicap modéré à sévère et résidant en famille par nécessité. Ces personnes n'ont pas trouvé de places d'accueil dans les services agréés. Ils se retrouvent parfois sur les listes d'attente des centres ou parmi les listes d'urgence de l'AWIPH et de la COCOF. Découragés par le manque de places et les périodes d'attente interminables, les parents sont obligés de les héberger en famille dans des conditions souvent pénibles et parfois dramatiques. Leur demande est prioritairement pour des places en centre d'hébergement adapté.

La bombe à retardement de l'autisme.

Le milieu de l'autisme est en pleine évolution en Belgique francophone. La reconnaissance officielle des TED comme handicap (2004), la mise en place des centres de référence (2005), la sensibilisation croissante des acteurs médicaux de première ligne, tous ces facteurs pointent dans la direction d'une forte augmentation des cas de TED identifiés dans un futur proche. Cela ne signifie pas une augmentation de la prévalence mais plutôt une meilleure détection des TED dans la population. Les signes sont déjà présents dans la population d'âge scolaire où le nombre de TED identifiés est

en forte augmentation. Nous ne faisons en cela que de répéter l'expérience de plusieurs autres pays (Canada, USA, Suède).

Ces enfants, identifiés avec TED, arriveront bientôt à l'âge adulte et seront informés des possibilités de prise en charge auxquelles ils ont droit. Il est raisonnable de prédire que la demande de services auprès de la COCOF augmentera de façon correspondante. Nous estimons que dans les cinq prochaines années 52 personnes se trouveront dans cette situation. Il faudra être prêts à les accueillir.

La pointe de l'iceberg des TED:

Les études épidémiologiques récentes indiquent que la prévalence des TED sans déficience intellectuelle a été largement sous-estimée par le passé (voir Annexe II). Il apparaît que près de 58,7% des personnes avec TED ont un Q.I. normal et vivent dans la société sans avoir une notion précise de leur handicap tout en présentant de fortes difficultés de socialisation et d'adaptation. Elles ne font pas actuellement appel aux services agréés par la COCOF mais on peut s'attendre à ce que cette situation change. Avec la diffusion de l'information et une meilleure détection des TED, un nombre beaucoup plus important de personnes seront à l'avenir en demande de services spécifiques à leur situation. Nous estimons ce nombre à 862 adultes avec TED et Q.I. normal à Bruxelles. Le Budget d'Assistance Personnalisée leur permettrait de choisir les services en fonction de leurs besoins.

Nous pouvons résumer la demande de services dans le tableau ci-dessous :

Tableau 9-I
Tableau récapitulatif de la demande

Catégorie de population	Prévalence	Nombre	Résidence actuelle	Services demandés
Tous les TED	27,5/10.000	1.469		
TED sans déficience intellectuelle	16,1/10.000	862	famille	Groupes d'entraide, thérapies comportementales ou psychologiques Budget d'Assistance Personnalisée
TED avec déficience intellectuelle	11,4/10.000	607	famille	Nouvelles places en Centres de jour, ETA, Hébergement adapté, accompagnement, répit, loisirs adaptés Budget d'Assistance Personnalisée
Autisme avec déficience intellectuelle (Sous-groupe du précédent)	6,93/10.000	370	Service résidentiel ou famille ou hôpital	Nouvelles places en services résidentiels spécialisés Taux d'encadrement plus élevé, Formation et supervision du personnel, Accompagnement
Situations particulières				
TED arrivant à l'âge adulte		6 à 11 par an		Service d'accompagnement pour la transition vers les structures pour adultes
TED en situation d'exclusion ou de crise en famille		variable	famille	Cellule d'urgence au SBFPH Conseil de recours à l'exclusion Service de répit et d'accueil d'urgence
TED avec forts troubles du comportement		variable	Famille, services	Equipe ambulatoire de support type « ESCAPE », Centre de type « Mistral » Taux d'encadrement plus élevé,
TED placés en hôpital psychiatrique		inconnu	Hôpitaux psychiatriques	Centres d'hébergement spécialisés type « Mistral » Taux d'encadrement plus élevé

Pour conclure:

Il nous semble important de conclure cette étude sur l'adéquation des services en réaffirmant les principes qui, selon nous, devraient guider la mise sur pied d'une politique globale de la personne handicapée, avec TED ou autres.

Nous reprenons ce texte de la

Charte du SUSA Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme

Chaque personne qui présente un Trouble Envahissant du Développement est avant tout une personne à part entière, c'est-à-dire qu'elle doit être respectée dans les droits et les rôles qui en font sa qualité, et notamment celui de vivre parmi nous.

Chaque personne, conformément au droit international, est en droit, en particulier, de recevoir une éducation appropriée à ses besoins.

Chaque personne se développe au mieux si elle remplit des rôles sociaux valorisés et peut prétendre à une bonne qualité de vie.

Chaque personne est en droit de définir et/ou de participer à son projet de vie.

Chaque personne a droit à un développement qui l'amène à un maximum d'autonomie dans le respect de sa dignité et à une insertion dans la communauté au mieux de ses capacités.

10. Recommandations

En accord avec les résultats de notre étude et avec les droits de la personne handicapée mentionnés dans les conclusions, nous suggérons ici des pistes de solutions concrètes afin de permettre aux personnes avec TED d'accéder à une qualité de vie et une reconnaissance sociale et personnelle.

10.1- Les structures adaptées à l'accueil de personnes adultes avec TED étant à l'heure actuelle inexistantes à Bruxelles, **il est prioritaire de créer des nouvelles places adaptées pour les personnes les plus gravement atteintes** et que ces services obéissent aux critères de qualité énoncés au point 8.4

10.2- Dans l'immédiat, des **mesures d'urgence** devraient être prises. En voici quelques exemples :

- 10.2.1-La création d'une **cellule de gestion des cas prioritaires** avec la mission de rechercher des solutions d'urgence ou des solutions alternatives. Quelques familles sont dans une situation de crise. Il faudrait consentir un effort financier immédiat pour les soulager, quelle que soit la solution envisagée (voir 8.3.3).
- 10.2.2-Le subventionnement des quelques **places disponibles** au-delà du nombre agréé dans des institutions bruxelloises qui accepteraient d'héberger des personnes avec TED.
- 10.2.3-La réalisation rapide des projets **Condorcet et Estreda** (10 places en hébergement et accueil de jour destinés aux personnes avec TED) qui permettrait l'ouverture de ces services dès 2007.
- 10.2.4-La mise en place d'au moins un **service de répit spécifique** à l'autisme (voir 8.3.3)
- 10.2.5-Le déblocage de fonds exceptionnels pour un **accompagnement à domicile temporaire** des personnes en état de crise ou d'urgence, ce dans l'attente de trouver une solution durable.
- 10.2.6-La mise en place du **Budget d'Assistance Personnelle** qui permettrait aux personnes d'avoir accès aux places en APC en Wallonie ou d'avoir accès à des solutions innovantes. Les personnes les plus autonomes (sans déficit intellectuel ou avec déficit intellectuel léger) bénéficieraient grandement d'une allocation leur permettant de choisir des formes d'accompagnement parfois originales (loisirs adaptés, groupes de rencontre) selon leurs besoins.
- 10.2.7-Le renforcement des **équipes ambulatoires d'intervention** pour les personnes avec TED présentant des **troubles graves du comportement** afin de réduire l'intensité des troubles et permettre une meilleure intégration de ces personnes dans leur milieu de vie.

10.3- Compte tenu de l'augmentation de la demande de services qui se profile dans un avenir proche, nous recommandons, à terme, l'adoption des mesures suivantes³³ qui font partie intégrante d'une **politique globale du handicap**:

- 10.3.1-Une **augmentation adéquate de l'enveloppe du SBFPH** (Service Bruxellois Francophone de la Personne Handicapée) afin de subventionner un nombre suffisant de places supplémentaires, ce qui implique un refinancement de la COCOF.
- 10.3.2-La **création de structures d'accueil supplémentaires** (en accueil de jour et en hébergement) spécifiquement destinées aux personnes avec autisme, dans le cadre des services agréés de la COCOF (institutions francophones) et de la COCOM (institutions bilingues).
- 10.3.3-La **négociation avec le Vlaams Fonds** pour le subventionnement des francophones habitant la périphérie bruxelloise flamande susceptibles de trouver une

³³ Voir pour plus de détails : Note sur le manque de places d'accueil à Bruxelles pour les personnes adultes avec autisme de grande dépendance. Inforautisme. Janvier 2006.

http://www.inforautisme.com/manque_de_places_Bruxelles_2006.doc

place subsidiée ou en APC en Wallonie. C'est là entrer dans la question communautaire qui affecte tous les aspects de la vie politique à Bruxelles et l'expérience quotidienne nous montre que les problèmes des personnes handicapées ne pèsent pas bien lourd dans la balance.

- 10.3.4-L'adaptation de la législation de la COCOF qui permette l'octroi de **conventions nominatives** destinées aux bruxellois pour qu'ils puissent occuper une place en APC en Wallonie. Des problèmes internes à la COCOF et à l'AWIPH, concernant le remboursement de sommes dues d'une part comme de l'autre, ne facilitent pas les relations entre ces deux organismes. Ce climat réduit fortement la possibilité de trouver de l'aide, en tant que bruxellois, auprès de l'AWIPH. Il est impératif que ces problèmes soient résolus au plus vite afin d'éviter que les personnes handicapées ne soient prises en otage dans les conflits entre les deux administrations.
- 10.3.5-L'orientation de certaines personnes avec TED vers des **solutions alternatives d'hébergement**. Il est beaucoup plus facile d'ajouter des extensions aux institutions existantes que de créer un nouveau service de toutes pièces. On pourrait envisager d'ajouter aux Maisons de Soins Psychiatriques et aux Maisons de Repos et de Soins des sections qui seraient adaptées afin de pouvoir les accueillir. Elles pourraient servir de centre d'accueil d'urgence pour les situations de crise ou d'hébergement pour personnes âgées dans l'après-parents. Il faudrait bien sûr y garantir une prise en charge adaptée.
- 10.3.6-La création d'au moins un **service d'accompagnement spécifique pour adultes** avec TED qui permettrait entre autres : une aide à la définition de leur demande selon leur profil de besoins, l'orientation vers les services correspondants et la recherche de solutions adaptées. Cet accompagnement s'entend sur le long terme et devrait préparer le suivi de la personne pour la période de l'après-parents.
- 10.3.7-**L'aide concrète à la création et à la réalisation de projets** de nouvelles structures de la part d'une équipe de l'administration de la COCOF. Cette équipe apporterait le support logistique et l'expertise nécessaire aux initiateurs de ces projets qui sont souvent des parents motivés mais sans compétences particulières en la matière.
- 10.3.8- Les personnes avec TED sont particulièrement sensibles aux changements et sujettes à une grande détresse lors des modifications de leur environnement habituel. Il faudrait **coordonner la transition** et la continuité des services **entre la période scolaire et l'âge adulte** afin d'éviter les régressions et les pertes d'apprentissages fréquentes.
- 10.3.9- Une bonne partie de l'accompagnement familial est fourni aujourd'hui par des réseaux de support bénévoles, principalement, des associations de parents et des groupes d'entraide, de loisirs et d'accueil en famille. Il faudrait accorder un minimum de soutien à ces organisations qui reposent essentiellement sur le dévouement et la bonne volonté de leurs membres. C'est un réseau de soutien fort utile dans les cas d'urgence parce qu'il est fort proche des personnes en demande.
- 10.3.10- Finalement il faudrait demander au Ministre de l'Enseignement que les programmes des établissements d'enseignement supérieur concernant **les troubles mentaux de l'enfance** comprennent les notions modernes de l'étiologie, du diagnostic et de la prise en charge de l'autisme ainsi que les approches éducatives qui ont prouvé leur efficacité depuis de nombreuses années déjà.

10.4- Notre étude a aussi mis en évidence certaines lacunes dans la récolte d'information et la connaissance du milieu de l'autisme. Il faudrait approfondir certaines pistes qui devraient pouvoir faire l'objet **d'études ultérieures** spécifiques

- 10.4.1-Il faudrait impérativement que les **statistiques du ministère de la Santé Publique et des Affaires Sociales** concernant la population bénéficiant des allocations d'intégration et de revenu de remplacement identifient le type de handicap de leurs bénéficiaires. Ceci permettrait de recenser la population concernée par une forme de handicap et d'apprécier la gravité de la condition handicapante dans un contexte global comparativement à l'ensemble des personnes subsidiées.

- 10.4.2- La prévalence des TED en Belgique francophone fait l'objet de discussions. Il faudrait se pencher sur la question et promouvoir une enquête épidémiologique.
- 10.4.3- La **population avec TED résidente en famille** reste une grande inconnue. La seule chose que nous puissions en dire est qu'elle est probablement nombreuse. Nos contacts parents se sont identifiés et leurs besoins sont connus, mais un grand nombre de familles restent dans l'anonymat et ne sont pas identifiées dans l'enquête. Nous ne pouvons que spéculer sur l'adéquation des services qu'elles reçoivent et l'impact sur le milieu familial. Il faudrait comprendre davantage les situations vécues par ces personnes, afin de mieux cerner leurs besoins et proposer des aides adéquates. Un travail de sensibilisation auprès des médecins généralistes et des services d'urgence des hôpitaux permettrait probablement de mieux avoir accès à cette population.
- 10.4.5- Il semblerait que la **population des marginaux et exclus** contienne de nombreuses personnes avec TED, laissées à la dérive et incapables de gérer leur quotidien. A notre connaissance, personne ne s'est penché sur cet aspect de la marginalisation. Il faudrait vérifier cette hypothèse d'exclusion sociale afin de pouvoir y remédier le cas échéant (projet d'étude pour l'Observatoire).

Il faudrait maintenant estimer les ressources dont on dispose et établir des choix et des priorités parmi ces suggestions. C'est la question centrale à toute politique globale du handicap. Nous espérons avoir contribué à une meilleure compréhension de la situation afin de permettre aux autorités responsables d'agir avec plus d'efficacité.

Annexes

ANNEXE I :

Définition de l'autisme et des Troubles Envahissants du Développement (TED). Objet de l'enquête.

Dans le langage courant, le terme autisme est utilisé de façon générique pour désigner l'ensemble des troubles du spectre autistique. Dans la littérature scientifique ceux-ci sont habituellement appelés Troubles Envahissants du Développement ou TED alors que le terme autisme est réservé au sous-groupe des autistes au sens strict (correspondant aux critères de Kanner³⁴). C'est la convention que nous adopterons aussi dans cette étude.

L'objet de notre étude étant l'estimation de la demande de services auprès de la COCOF, nous considérerons que la population totale est constituée par l'ensemble des personnes avec TED plutôt que seulement celles avec autisme au sens strict.

Selon la définition adoptée par le DSMIV et l'ICD10 les TED comprennent

- L'autisme (ou autisme de Kanner)
- L'autisme atypique (uniquement dans l'ICD10)
- Les TED non spécifiés
- Le syndrome d'Asperger
- Le syndrome de Rett
- Le trouble désintégrant de l'enfance

Nous renvoyons aux ouvrages de référence ci-dessous pour une description détaillée. Dans les études de prévalence des TED, le syndrome de Rett et le trouble désintégrant de l'enfance sont généralement exclus. L'origine génétique du syndrome de Rett est maintenant avérée et le diagnostic ne se pose plus par la symptomatologie mais par l'analyse génétique. La prévalence du trouble désintégrant de l'enfance est très faible, moins de 0,19/10.000.

DSMIV : Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux, 4ème édition ; American Psychiatric Association (APA), 1994; version française Ed. Masson, Paris, 1996.

ICD10 : Classification Internationale des Maladies et problèmes de santé connexes, 10ème édition ; Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 1992.

³⁴ Léo Kanner, pédopsychiatre américain d'origine autrichienne, fut le premier à identifier et à décrire l'autisme en 1943 dans l'article : « Autistic disturbances of affective contact ; Nervous Child 2, 217-250. » que l'on peut trouver à l'adresse: www.ama.org.br/kannereng12.htm

ANNEXE II

La prévalence des TED dans les études épidémiologiques de référence

Les chiffres de prévalence sont l'objet de discussions scientifiques liées essentiellement à l'extension de la population totale des TED. Historiquement, la prévalence acceptée de l'autisme était de 4 à 5/10.000. Cependant, une certaine imprécision existait dans les milieux scientifiques concernant les critères de diagnostics et les outils de détection à utiliser. Cela aboutissait à des résultats fort divers selon les études.

Depuis les années 90, le consensus s'est réalisé sur la définition des TED, les critères diagnostics (DSM IV et ICD-10) et la méthodologie de détection. En conséquence les résultats des études épidémiologiques récentes sont devenus plus cohérents.

Nous avons considéré les chiffres de prévalence recommandés dans les articles de Fombonne³⁵ et³⁶ qui font généralement référence dans les milieux scientifiques. En ce qui concerne notre étude, nous avons donc :

Tableau AII-I
Population bruxelloise, adulte (18-65 ans), francophone (85%), avec TED

	37 études 1966-2005³²			32 études 1966-2001³³		
	Prévalence /10.000	% du total des TED	Nombre	Prévalence /10.000	% du total des TED	Nombre
Population totale			534.287			534.287
Asperger (AS)	2,6	4,2	139	2,5	18	134
TED non spécifiés	20,8	50,9	1.111	15	54,5	801
Autisme	13	44,9	695	10	36	543
Total TED	36,4	100	1.945	27,5	100	1.469

Ces valeurs sont nettement plus élevées que les valeurs acceptées historiquement mais correspondent à une bien meilleure connaissance de la population des TED : 37 études, dans 14 pays du monde entier, couvrant une population totale de plus de 10 millions de personnes. Ces chiffres sont donc solidement établis. Des résultats plus récents donnent une prévalence jusqu'à 60/10.000 et, par conséquent, une population de près du double. Ces chiffres font l'objet de discussions en Belgique. Voici les chiffres correspondant aux prévalences couramment discutées :

Tableau AII-II
Prévalence des TED : chiffres discutés actuellement

	32 études		5 études récentes	
	Prévalence /10.000	Nombre	Prévalence /10.000	Nombre
Population totale		534.287		534.287
Total des TED	27,5	1.469	60	3.206
Asperger (AS)	2,5	134	2,6	139
TED non spécifiés	15	801	30,2	1.614
Autisme	10	543	27,5	1.469

³⁵ Fombonne E. (2005): The changing epidemiology of autism; Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18, 281-294

³⁶ 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

Nous ne sommes pas en mesure de nous prononcer dans un débat qui nous dépasse, dont nous ne possédons pas les éléments et qui est encore en cours.

Dans le cadre de cette étude **nous adopterons les chiffres plus conservateurs (prévalence 27,5/10.000), nous réservant l'option de les modifier si le consensus scientifique se réalise sur un ensemble différent.**

Les TED et la déficience intellectuelle

Quatre études récentes ont recensé les personnes avec TED et testé en même temps leur performance intellectuelle mesurée par le Q.I. Les résultats de prévalence obtenus sont remarquablement semblables dans les quatre études (environ 60/10.000). Les informations intéressantes pour notre étude concernent la distribution de la déficience intellectuelle dans les sous-groupes des TED (pour rappel : tous les TED=Asperger+TED non spécifiés+Autisme)

Tableau AII-III
Distribution de la déficience intellectuelle selon les groupes de TED

Etudes	Tous les TED		Autisme		TED non spécifiés + Asperger	
	Prévalence/10.000	% Q.I. normal	Prévalence/10.000	% Q.I. normal	Prévalence/10.000	% Q.I. normal
Baird, 2000	57,9	-	30,8	60	27,1	-
Bertrand, 2001	67,5	42,8	40,5	37	27	51
Chakrabarti & Fombonne, 2001	61,3	76,7	16,8	29	44,5	94
Chakrabarti & Fombonne, 2005	57,8	56,7	22,0	33,3	35,8	91,6
Moyenne	61,2	58,7	27,5	30,7	33,8	78,9

Fombonne conclut que,

- L'augmentation de la prévalence des TED observée dans les derniers articles (de 27,5/10.000 en 2.003 à 60/10.000 en 2.005) est due essentiellement à une meilleure détection des TED sans pouvoir conclure à une augmentation de l'incidence dans la population.
- Cette augmentation de prévalence reflète surtout une bien meilleure détection des TED avec un Q.I. normal (dans les études récentes 58,7% de l'ensemble des TED ont un QI normal alors que les études plus anciennes citent 30%).
- Les TED avec déficit intellectuel sont bien détectés dans toutes les études.
- Plus la sévérité de l'autisme augmente, plus le taux de déficience intellectuelle augmente. La corrélation statistique entre ces deux variables est très élevée (87%) mais les deux syndromes restent distincts : il y a beaucoup de TED sans retard mental et beaucoup de personnes avec déficience intellectuelle sans autisme. On parle de co-morbidité très forte plutôt que de recouvrement.

**Tableau AII-IV
Population des sous-groupes de notre étude**

Groupe	Prévalence /10.000	% du total des TED	Nombre
Population Totale des TED (voir 5.2)	27,5	100	1.469
TED avec QI normal (voir 5.4.1)	16,1	58,7	862
TED avec QI bas (voir 5.4.2)	11,4	41,3	607
Population cible			
Parmi lesquels			
Autistes avec Q.I. bas	6,9	25,2	370
Cas Graves (voir 5.4.3)			

Note : Etant donné la fluctuation des résultats, qui est normale entre les différentes études épidémiologiques, ces chiffres ne sont pas à prendre comme des valeurs absolues. Ce sont des moyennes indicatives avec une marge de variation comme c'est le cas pour toutes les données de population.

ANNEXE III :

Nombre de bénéficiaires de l'Allocation de Revenus de Remplacement ARR et de l'Allocation d'Intégration AI, de langue française, résidant en Région de Bruxelles Capitale - mois de septembre 2005 : Tous types de handicaps compris

(Source : statistiques du ministère de la Santé Publique et des Affaires Sociales)

La catégorie de l'allocation d'intégration est déterminée par le nombre de points sur l'échelle d'autonomie. Au plus la personne obtient de points, au plus son degré de dépendance est élevé. Pour déterminer le nombre de points à octroyer, pour l'évaluation du degré d'autonomie de la personne, il est tenu compte des possibilités

- de se déplacer,
- d'absorber de la nourriture ou de préparer sa nourriture,
- d'assurer son hygiène personnelle et de s'habiller,
- d'assurer l'hygiène de son habitat et d'accomplir des tâches ménagères,
- de vivre sans surveillance, d'être conscient des dangers et d'être en mesure de les éviter ;
- de communiquer et d'avoir de contacts sociaux.

Dans le tableau, certains bénéficiaires figurent dans une catégorie alors qu'ils n'atteignent pas le nombre de points requis. Cette situation reflète en fait la situation de personnes qui ont subi une première expertise médicale fixant un certain nombre de points et qui suite à un recours au tribunal ont obtenu une affectation dans une autre catégorie sans pour autant fixer le nombre de points

	Nombre de points	AI seul	ARR/AI	ARR seul	Total
Catégorie 0 (total de points <7)	1		102	2	104
	2		95	6	101
	3		181	10	191
	4		256	11	267
	5		320	21	341
	6		168	5	173
	7		3	4	7
	8		2	2	4
	9		3		3
	10			2	2
	12			1	1
	14			1	1
	15		1		1
	18		1	1	2
	Inconnu			1	1
Sous-Total 0			1.132	67	1.199
Catégorie 1 (total de points 7-8)	4		2		2
	5		1		1
	7	463	933		1.396
	8	155	380		535
	9		2		2
	10		1		1
	12	1	1		2
	Sous-Total 1		619	1.320	0
Catégorie 2 (9-10-11)	2		1		1
	5	1	1		2

	6		1		1
	7	2	1		3
	8	2			2
	9	1.037	1.165		2.202
	10	475	582		1.057
	11	193	204		397
	12	1	1		2
	Sous-Total 2	1.711	1.956	0	3.667
Catégorie 3 (12-13-14)	2		1		1
	7	3	1		4
	8	1			1
	9		2		2
	10	1	2		3
	12	1.344	1.088		2.432
	13	411	395		806
	14	141	181		322
	15	1	1		2
	16		1		1
	Sous-Total 3	1.902	1.672	0	3.574
Catégorie 4 (15-16)	7	1			1
	13	2	1		3
	14	1			1
	15	500	772		1.272
	16	120	244		364
	17	2	3		5
	18	1	6		7
	Sous-Total 4	627	1.026	0	1.653
Catégorie 5 (17-18)	17	81	224		305
	18	88	265		353
	Sous-Total 5	169	489	0	658
TOTAL		5.028	7.595	67	12.690

Note : Il est intéressant de noter que sur une population totale d'adultes francophones Bruxellois de 606.564 personnes entre 20 et 64 ans, il y en a 12.690 recevant une aide financière liée à leur handicap c-a-d 2,1 % de la population tous handicaps confondus (!)

ANNEXE IV

Tableau des services contactés au cours de l'enquête

Voir tableau Excel en annexe : **AUTIRECHERCHE liste services rapport final.xls**

ANNEXE V : Population bruxelloise par sexe et tranche d'âge

Population par sexe Région de Bruxelles (1.1.2004)

Tranche d'âge	Hommes	Femmes	Total
18-19	10.923	11.086	22.009
20-64	300.303	306.261	606.564
65+	59.323	97 092	156.415
Total	370.549	414.439	784.988

Population totale Région de Bruxelles (1.1.2004)

Moins de 1 an	14.609	18 ans	10.623	31 ans	17.750
1 an	13.730	19 ans	11.386	32 ans	17.531
2 ans	13.810	20 ans	11.634	33 ans	17.507
3 ans	12.880	21 ans	12.496	34 ans	16.895
4 ans	12.500	22 ans	13.566	35 ans	16.322
5 ans	12.179	23 ans	14.575	36 ans	15.804
6 ans	11.964	24 ans	15.257	37 ans	15.680
7 ans	11.719	25 ans	16.359	38 ans	15.874
8 ans	11.401	26 ans	16.945	39 ans	15.558
9 ans	11.284	27 ans	17.256	40 ans	14.825
10 ans	11.384	28 ans	17.075	41 ans	14.342
11 ans	11.332	29 ans	17.457	42 ans	13.923
12 ans	11.230	30 ans	17.749	43 ans	14.157
13 ans	11.216	Total	102.841	44 ans	13.664
14 ans	11.045	TOTAL 18-30		45 ans	13.189
15 ans	11.049	192.378		46 ans	12.902
16 ans	10.805			47 ans	12.815
17 ans	10.752			48 ans	12.649
				49 ans	12.226

50 ans	12.117	70 ans	7.390	90 ans	1.852
51 ans	12.195	71 ans	7.702	91 ans	1.513
52 ans	11.291	72 ans	7.506	92 ans	1.197
53 ans	11.676	73 ans	7.846	93 ans	999
54 ans	11.216	74 ans	7.247	94 ans	677
55 ans	11.272	75 ans	7.137	95 ans	554
56 ans	11.307	76 ans	6.896	96 ans	328
57 ans	11.002	77 ans	6.798	97 ans	288
58 ans	9.579	78 ans	6.659	98 ans	199
59 ans	9.833	79 ans	6.611	99 ans	133
60 ans	9.258	80 ans	6.317		
61 ans	8.255	81 ans	5.968		
62 ans	7.105	82 ans	5.853		
63 ans	8.234	83 ans	5.429		
64 ans	8.242	84 ans	3.658		
65 ans	8.117	85 ans	2.428		
66 ans	7.661	86 ans	2.162		
67 ans	7.612	87 ans	2.012		
68 ans	7.542	88 ans	2.203		
69 ans	7.464	89 ans	2.262		

ANNEXE VI :

Tableau récapitulatif des personnes recensées : adultes, bruxelloises, francophones avec TED

Le tableau en annexe à ce rapport donne la liste complète des personnes identifiées dans l'ensemble de nos contacts : **AUTIRECHERCHE grille TED Bruxelles.xls**

Les précisions concernant les réponses des différentes sources sont données dans les notes du point 6.2.

Fréquemment les personnes font appel à plus d'un service et il s'agissait d'éviter les doubles comptages. A cet effet nous avons identifié les personnes par leurs initiales, année de naissance et sexe (voir 6.2.1).

Afin de préserver l'anonymat et la vie privée des personnes concernées, les initiales ont été omises du tableau récapitulatif et remplacées par un numéro d'ordre. Les renseignements manquant sont notés par un point d'interrogation.

ANNEXE VII

Liste des diagnostics de Troubles Envahissants du Développement -TED selon les principales nosologies

Les personnes que nous visons dans notre étude peuvent avoir été identifiées comme suit, selon les nosologies CIM 10, DSM IV, CFTMEA R-2000. Nous vous référons à ces ouvrages pour une description plus précise des dénominations.

Selon la classification de l'Organisation Mondiale de la Santé :

CIM 10 Version française 1994 (Classification statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes – Version 10)
F84 Troubles envahissants du développement
F84.0 Autisme infantile
F84.1 Autisme atypique
F84.2 Syndrome de Rett
F84.3 Autres troubles désintégratifs de l'enfance
F84.4 Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
F84.5 Syndrome d'Asperger
F84.8 Autres troubles envahissants du développement
F84.9 Troubles envahissants du développement sans précision

Réf. Organisation Mondiale de la Santé. Genève (Suisse)

www.icd10.ch

Selon la classification de l'Association des Psychiatres américains :

DSM IV Version Française 1994 (Manuel de Statistique et de Diagnostic des maladies mentales – version IV)
299 Troubles envahissant du développement
299.00 Trouble autistique
299.10 Trouble désintégratif de l'enfant
299.80 Syndrome d'Asperger
299.80 Syndrome de Rett
299.80 Troubles envahissants du développement non spécifiés (y compris l'autisme atypique)

Réf. : American Psychiatric Association. Ed. Masson, Paris 1996

www.inforautisme.com rubrique « Informations générales sur l'autisme »

Selon la Classification Française :

CFTMEA R-2000 (Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent – Version Révisée 2000)
1.0 Psychoses précoces (Troubles envahissants du développement)

1.00	Autisme infantile précoce- Type Kanner
1.01	Autres formes de l'autisme Inclure : Certaines psychoses de type symbiotique avec trait autistiques (Mahler)
1.2	Psychoses précoces déficitaires. Retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques Inclure : Psychoses à expression déficitaire Débilité évolutive
1.03	Syndrome d'Asperger Inclure : Psychopathie autistique
1.3	Dysharmonies psychotiques Inclure : Les prépsychoses Les parapsychoses Les dysharmonies évolutives de structure psychotique Les psychoses pseudo-névrotiques Les psychoses pseudo-caractérielles Le syndrome dit de l'enfant atypique Les psychoses de type symbiotique (Mahler) Les « Multiplex Developmental Disorders (MDD)
1.05	Troubles désintégratifs de l'enfance Inclure : Démence
1.08	Autres psychoses précoces ou autres troubles envahissants du développement
1.09	Psychoses précoces ou troubles envahissants du développement non spécifiés

Réf. : R.Misès, N.Quemada, M.Botbol, CL.Bursztejn, B.Durand, J.Garrabé, B.Golse, Ph.Jeammet, A.Plantade, Ch.Portelli, J.P.Thevenot. Nouvelle édition de la CFTMEA - <http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/> rubrique "bibliothèque".

Note : Bien que cette classification ne concerne que les enfants et adolescents, certains adultes peuvent avoir reçu, à un âge plus jeune, un diagnostic spécifique qui n'a pas évolué avec le temps dans un diagnostic d'adulte.

Note : Les catégories et dénominations de la classification Française sont souvent plus larges que le concept strict d'autisme qui y est alors inclut comme sous-groupe. Ainsi le concept de psychose déborde et inclut celui d'autisme. Il s'agira alors d'exercer son jugement clinique et d'utiliser son expérience pour distinguer parmi les personnes diagnostiquées de psychose celles correspondant au trouble autistique.