

LA SOLITUDE ACCOMPAGNÉE

Sans environnement adapté, les personnes autistes régressent chaque jour un peu plus dans leur exil intérieur. Nous avons visité l'une de ces institutions spécialisées, malheureusement bien trop rares en Belgique.

Au centre d'hébergement pour adultes autistes de Jette, le Condorcet, le nom de Yolande raisonne dans tous les esprits. À 36 ans, elle est l'ainée et certainement pas la moins capable de la quinzaine de résidents. Yolande parle, de façon rudimentaire certes, mais elle se fait comprendre. Elle peut exprimer ce qu'elle veut, "un verre d'eau" ou "écouter de la musique", sa passion. Elle ne se lasse pas non plus des vieux films de Louis De Funès, "le petit nerveux". Yolande a mis du temps à trouver sa place.

Petite, ses parents l'ont inscrite au jardin d'enfants. Mais elle s'est faite renvoyer. Trop imprévisible. Parfois violente. Elle a alors enchaîné quatre ou cinq établissements avant d'atterrir dans une classe spécialisée de l'école bruxelloise "La Clairière". "Là, on l'a vue évoluer", se rappelle son père François-Xavier Ullens. Au moment de quitter les bancs de l'école, elle a alors intégré un centre de jour, mais n'a pas réussi à s'intégrer. "Son cas était trop sévère", se désole son père.

"L'autisme est un trouble de la communication et des interactions associées à des comportements et intérêts répétitifs", explique le docteur Anne Wintgens, responsable du Centre de référence des troubles du spectre autistique des Cliniques Universitaires Saint-Luc. Si certaines personnes parviennent à s'adapter au contexte social et même à faire des études et travailler, d'autres présentent des difficultés plus importantes. Elles vivent à l'écart des autres et présentent des malaises sociaux. Leur manque d'accès à la communication génère parfois des frustrations importantes, de l'agitation voire des troubles du comportement, parfois violents et agressifs." Un centre d'hébergement wallon a toutefois fini par accepter Yolande. Elle y restera sept ans, malgré le coût excessif de l'établissement, non subsidié. "Soit plusieurs centaines d'euros par mois en plus que le montant de ses allocations d'environ 1.500 euros", explique son père. En créant l'ASBL "La Coupole bruxelloise", François-Xavier Ullens a commencé le combat de sa vie: créer le premier centre d'hébergement pour autistes sévères subsidié en Région bruxelloise. Une douzaine d'années plus tard, en 2014, il inaugure enfin l'établissement, grâce au financement de la Cocof et de partenaires privés. Ainsi, les allocations que reçoivent les handicapés couvrent l'entièreté des frais. "Ils leur reste même environ 200 € pour leurs loisirs. Yolande, par exemple, aime s'acheter des CD." La même année, sa fille a emménagé dans l'un des trois appartements du Condorcet. Un flat ordinaire, avec un salon spacieux, une salle à manger et même une cuisine pour se préparer de petits plats avec l'aide des éducateurs.

Au bout du couloir, une porte attire toutefois l'attention. Contrairement aux autres, de couleur blanche, celle-ci est bleu ciel. "Ce sont les sanitaires. Comme ça, ils ne se trompent pas de porte quand ils vont aux toilettes ou vont se laver", commente Pauline Debry, éducatrice spécialisée et responsable pédagogique au centre. D'autres détails mettent la puce à l'oreille. Ici, les miroirs sont prohibés, tout comme les objets trop tranchants. Les couloirs sont quant à eux équipés de caméras de surveillance. Un éducateur de garde visionne les images, durant la nuit, pour s'assurer qu'aucun résident ne quitte sa chambre.

TROIS FOIS PLUS DE GARÇONS

Yolande ne vit pas seule. Elle partage son flat avec quatre autres résidentes. Que des filles, histoire de conserver son intimité. "La séparation des sexes dans le centre d'hébergement s'est faite intuitivement, poursuit l'éducatrice. Il arrive en effet que les personnes autistes se mettent nues ou sortent de la salle de bain sans réfléchir." Cette décision relève plus d'un choix moral que pratique. Les autistes de catégorie C – la plus sévère – ne seraient pas tellement intéressés par la sexualité. "C'est au cas par cas, mais nous n'avons encore jamais été confrontés à des résidents souhaitant entretenir des rapports sexuels. On ne s'y opposerait pas, c'est humain. Par contre, la plupart ont une sexualité solitaire." Les deux autres appartements sont ainsi occupés exclusivement par des hommes.

Selon l'association Participatel, la référence sur l'autisme en Belgique, le handicap touche trois à quatre fois plus de garçons que de filles. La recherche n'a à ce stade pas encore pu en expliquer les raisons. Au total, près de 80.000 personnes sont atteintes du trouble en Belgique. On compte environ 850 nouveaux cas chaque année. Face à l'importance du handicap et à la demande de places dans des centres de jour et d'hébergement, les Régions wallonne et bruxelloise, ainsi que la Fédération Wallonie-Bruxelles, ont récemment lancé un "plan autisme". Budgétisé à 38,5 millions d'euros au total, il vise non seulement à garantir la prise en charge des enfants autistes dès leur plus jeune âge afin de maximiser la réussite de leur intégration sociale, mais prévoit aussi un état des lieux afin de déterminer précisément les besoins et le nombre de places disponibles. Et d'en créer de nouvelles. Sauf qu'il se fait attendre. Et de la patience, les parents de Peter, un ado de 14 ans, n'en ont plus, à force de le voir balloté d'un service d'urgence psychiatrique à un autre. Ils ont décidé de porter plainte contre l'État fédéral pour "non-assistance à personne en danger, non-respect des droits de l'Homme, des → droits de l'Enfant et des droits de la personne handicapée." Et leurs nerfs ne sont pas seuls en cause: sans institution adaptée, les personnes autistes régressent chaque jour un peu plus dans leur exil intérieur.

AU TOTAL, PRÈS DE 80.000 PERSONNES SONT ATTEINTES DU TROUBLE EN BELGIQUE.

Les quinze résidents du Condorcet en sont la preuve vivante. D'ordinaire, ils quittent leur logement durant la journée. Mais ce jeudi matin, le groupe est touché par une épidémie de gastroentérite. Alors, sur ordre du médecin, interdiction de sortir. Les plus touchés par la maladie sont dans leur chambre. Les autres, pantoufles aux pieds, s'occupent comme ils peuvent au rez-de-chaussée de l'établissement. Certains jouent aux Lego, d'autres au "croc-grenouilles", comme des enfants. Les médias véhiculent souvent l'image des artistes génialement intelligents, "mais la réalité est tout autre. Certains présentent des déficits cognitifs sévères", nuance Anne Wintgens.

Au moment de sortir du Condorcet, François-Xavier Ullens veille à ce qu'aucun pensionnaire ne le suive. "Il faut toujours vérifier que la porte soit fermée à clé, sinon ils sortent d'eux-mêmes et peuvent se mettre en danger." Avant d'arriver sur le pas de la porte, il reste encore à franchir le hall d'entrée. "Chaque résident a ici son propre vestiaire dans lequel il laisse son manteau et ses chaussures extérieures", observe-t-il. Sur chaque armoire, une photo. "La plupart ne sont pas capables de lire leur prénom..."

RÉPÈTE APRÈS MOI

Chaque jour, vers 9h du matin, les quinze résidents quittent leur logement pour se rendre à l'Estreda, le centre de jour attaché au Condorcet, situé de l'autre côté de l'école Jean-Louis Thys, dans le bas de la rue, à moins de trois minutes à pieds. "Plutôt entre cinq et dix, avec le groupe", corrige François-Xavier Ullens. Une fois la porte d'entrée fermée à double tour, on tombe nez à nez avec quinze pancartes. Sur chacune d'elle, la photo d'un résident sous laquelle sont scotchées les tâches du jour. Par exemple, sous "Maxime", l'un des plus sévèrement atteints, est accrochée la photo d'une tasse de thé et celle d'une éducatrice. "Maxime n'est pas capable de retenir qui est quel éducateur. On doit donc lui accrocher sa photo à côté de l'activité concernée. Ici, ça signifie par exemple qu'il commence la journée avec une tasse de thé", commente l'initiateur du projet. Une fois la tâche effectuée, Maxime devra placer la photo dans une enveloppe prévue à cet effet et suspendue sous la pancarte. "Notre objectif est de confronter nos résidents à une vie ordinaire. Ils se lèvent le matin, prennent leur petit-déjeuner, puis viennent travailler ici. Même s'ils ne travaillent pas vraiment. Ils en seraient incapables. Ils font néanmoins des activités ludiques, ils s'occupent." Pauline Debry ajoute: "On fonctionne par pictogrammes tout au long de la journée. Chaque résident possède une farde qu'il doit garder sur lui en permanence. Celle-ci contient un tas d'images leur permettant de communiquer avec les responsables. Par exemple, s'il souhaite une soupe, il m'apporte le dessin représentant une soupe. Ensuite, je dois lui dire qu'il s'agit d'une soupe, s'il le peut, il le répète et après je la lui donne. Cela lui permet d'intégrer l'information."

JAMAIS RASSASIÉS

L'une des occupations favorites des quinze adultes: la cuisine. Exceptionnellement, à cause de l'épidémie, Mathilde est seule aux fourneaux, préparant un plat allégé à base de riz. "D'habitude, il y a toujours deux ou trois résidents qui m'aident à faire le diner, confie-t-elle. Ils cultivent leurs légumes dans le potager situé derrière le bâtiment et puis on les prépare ensemble. Ce que j'ai remarqué en travaillant ici, c'est qu'ils ont énormément d'appétit. La nourriture est l'un de leurs seuls plaisirs dans la vie. Alors ils profitent."

C'est toutefois à l'étage que les occupants passent le plus clair de leur temps. "Dans les pièces situées côté jardin", signifie François-Xavier Ullens. "Les personnes avec autisme souffrent d'une hypersensibilité sensoriel-

le, continue le Dr Wintgens. Chaque détail peut les perturber, que ce soit visuel, sonore ou même au toucher. Les stimulations de l'extérieur peuvent ainsi les empêcher de se concentrer. De plus, ils sont souvent à la recherche de stimulations sensorielles sous forme de mouvements répétés, de regards particuliers face aux objets, de stimulation tactile..." Voilà pourquoi les plafonds du centre sont conçus à base de matériaux absorbants, limitant l'intensité sonore. Alors que font-ils, d'ordinaire, quand la santé est de leur côté? "L'exercice physique est hyper important", lance la responsable pédagogique désignant une salle de fitness. Ça les défoule et ils apprennent à utiliser et poser leur corps. Il s'agit aussi beaucoup d'exercices de psychomotricité." À côté, dans la salle de bricolage, ils apprennent des tâches de la vie quotidienne. "On leur enseigne comment changer une ampoule ou enfoncer un clou. Ensuite, quand l'occasion se présente, on les laisse faire ces petits travaux eux-mêmes."

De plus, les occupants passent beaucoup de temps dans une salle de jeu, contenant des jouets pour enfants comme ceux avec lesquels ils s'occupent aujourd'hui au Condorcet. Pendant la journée, les résidents peuvent aussi bénéficier de cours de logopédies sur ordinateur ou se reposer sur l'un des matelas à eau de la salle "snoezelen" tout en profitant de musiques et lumières relaxantes.

Actuellement, en Belgique, il n'y aurait pas meilleure infrastructure que La Coupole bruxelloise. "Et on voit des progrès!", se réjouit Pauline Debry. Certains, comme Yolande, n'ont même plus besoin des pictogrammes pour communiquer. "L'étape d'après, c'est l'utilisation d'adjectifs ou de commentaires sur la vie. Leur faire dire ce qu'ils voient par exemple, mais pour ça, il faudra encore du temps." Il en faudra plus encore pour que chaque personne atteinte d'un trouble autistique en Belgique puisse trouver pareil encadrement.

✘ Nicolas Sohj

**ON CONNAÎT TOUS CES EXEMPLES
D'AUTISTES GÉNIALEMENT INTELLIGENTS.
POUR LA MAJORITÉ, LA RÉALITÉ EST
TOUT AUTRE.**