

Valérie XXXXXXXXX

Mons, le 10 avril 2013.

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

XXXXXXXXXXXX

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

XXXXXXXXXXXX

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

A l'attention de Mme L. Onkelinx

Ministre de la Prévoyance Sociale

Rue Ducale, 59-61

1000 BRUXELLES

Copie à Mr le Premier Ministre, Elio Di Rupo .

Objet : L'autisme Asperger en Belgique.

Madame la Ministre,

En tant que parent d'un enfant de 17 ans atteint du **syndrome d'Asperger** (voire deux enfants... Cela reste à confirmer pour notre cadet de 10 ans) ; permettez-moi très humblement de vous interpeller concernant ce problème de santé publique significatif et pourtant bien méconnu à ce jour.

Problème significatif s'il en est : les plus récentes études estiment la prévalence de ce syndrome à une personne sur 250 au minimum ; rien moins que quarante à cinquante mille personnes dans notre pays.

Problème méconnu parce que ce syndrome, aussi appelé *autisme de haut niveau*, semble a priori « invisible ».

En dehors des cas les plus marqués et que l'on a souvent catalogués d'autisme « tout court », un individu qui possède *la structuration mentale propre au syndrome d'Asperger* n'apparaît pas facilement aux yeux de ses contemporains comme une personne souffrant d'un réel problème. *Cela l'invalidise pourtant profondément dans sa vie affective, sociale et professionnelle.*

Indépendamment des mécanismes de compensation que cette personne est amenée à développer pour tâcher d'estomper sa différence, les manifestations extérieures (*manifestations cliniques*) de

cette différence sont difficiles à cerner. Tout un chacun comprend très mal le mode de fonctionnement d'une personne « Asperger ».

Si cette personne n'est pas jugée comme « spéciale », elle est souvent cataloguée de « débile » ou asociale, et mise au ban de la société.

Un problème qui se cristallise souvent au moment critique de l'adolescence.

Le syndrome d'Asperger se révèle plus particulièrement au cours de la scolarité.

Souvent peu perceptibles dans le cadre de la petite enfance, la problématique s'emballe au moment de l'adolescence.

Alors que c'est un point crucial de l'évolution de l'enfant à cet âge, **La socialisation ne se déroule pas comme prévu** ; et le cadre scolaire classique ne lui permet plus d'évoluer et de s'épanouir harmonieusement.

D'autre part et bien que l'élève semble intellectuellement brillant, **il entre en décrochage scolaire** sans que les parents et les pédagogues perplexes ne comprennent vraiment pourquoi.

Personne n'est averti des incommensurables difficultés mentales et psychologiques qu'un enfant Asperger endure pour essayer de s'intégrer et fonctionner dans le milieu scolaire.

Socialisation :

En réalité, sa structure cérébrale ne lui donne pas accès aux *clés de décodage intuitives permettant de lire et identifier les sentiments d'autrui.*

Par ailleurs Il ne sait que très difficilement communiquer ses affects et *se sent fortement inhibé.*

Dans *l'incapacité de déchiffrer les codes sociaux*, il doit puiser en lui des trésors d'énergie pour essayer de comprendre « intellectuellement » les réactions sociales et tâcher de rester à flots au sein du groupe, même en classe.

Autant d'énergie perdue pour se concentrer sur les matières scolaires et les consignes professorales qu'il a aussi beaucoup de mal à intégrer.

Acquisition des connaissances :

Un enfant atteint du syndrome d'Asperger possède des *potentialités intellectuelles généralement très saillantes dans des domaines spécifiques* et qu'il affectionne.

Avec une *mémoire remarquable*, Il est capable d'un *auto-apprentissage isolé* souvent très impressionnant et peut en faire montre de manière assez savante.

Il est très attaché au détail et à la précision. Par contre, *il a énormément de mal à hiérarchiser et synthétiser ses connaissances*. Il peine à organiser son savoir et fixer les priorités.

Ces « déficiences » alliées aux difficultés de « lire entre les lignes » dans la manière dont chaque enseignant du secondaire prodigue sa matière, chacun à sa façon avec son propre langage et son affectivité qu'il peine à décoder, l'amène à être *noyé dans un flot d'informations* qu'il ne sait pas intégrer dans sa logique mentale. Indépendamment de cela les commentaires et perturbations émanant du groupe de la classe achèvent de le « parasiter ».

Tout va trop vite. *Il s'isole souvent* dans d'interminables rêveries qui s'accrochent à un détail et l'emmène de manière rassurante loin de ce microcosme anxiogène.

Ses professeurs le taxent de rêveur, distrait. Son attitude peut être prise pour de l'impolitesse.

Conscient de potentialités réelles chez l'étudiant, pédagogues et entourage le blâme souvent du manque de résultats en incriminant un manque d'assiduité. —« Il ne fait que ce qui l'intéresse. »

On peut le confondre avec une caricature de l'ado paresseux.

Grand taux d'échec scolaire et conséquences parfois dramatiques.

En réalité, l'adolescent dépense une énergie folle à essayer de s'organiser mais il ne parvient qu'à des résultats médiocres ; et *face à la spirale de l'échec et les regards incompréhensifs, il se mortifie, se sent bon à rien ou même fou.*

Il se recroqueville dans sa solitude, s'isole dans son monde pour essayer de se rassurer. Son « schéma mental » ne lui permet par ailleurs pas de s'ouvrir et d'expliquer ce dont il souffre.

La dépression nerveuse est souvent au bout du chemin, et il est bien dramatiquement fort à parier qu'une *part non négligeable des suicides* chez l'adolescent soit à mettre au compte du syndrome d'Asperger. C'est dire la nature de l'enjeu !

Après l'échec, l'âge adulte.

La plupart des personnes Asperger traversent bon an, mal an, la période scolaire en situation d'échec et se retrouvent en *profonde difficulté à l'âge adulte, isolés, inadaptés socialement et professionnellement* ; ce qui constitue un gâchis dramatique, tant sur le plan humain que compte tenu des potentialités énormes qu'ils auraient pu faire fructifier à leur bénéfice... et ceux de la société !

Ceux qui « réussissent dans la vie ».

La contribution des « Asperger » qui réussissent malgré tout au cours de l'histoire humaine semble plus qu'appréciable. Ayant su mettre à profit cette puissance intellectuelle qui les invalide tant sur le plan social mais qui leur permet des prouesses dans des domaines précis, ils peuvent devenir musiciens, artistes virtuoses, mathématiciens, professeurs d'université.

Autrefois, certains étaient taxés de « génies ». Mozart, Einstein, Da Vinci... ; on ne compte plus ces gens illustres qui sont maintenant identifiés comme profils Asperger par les spécialistes de la problématiques. Mais à quel prix de souffrance personnelles pour certains, et surtout sans compter tous ceux qui restent « en friche » faute d'avoir un accompagnement qui leur permettrait de trouver l'harmonie pour donner le meilleur d'eux-mêmes.

Des solutions commencent à exister pour aider au développement des personnes Asperger.

L'étude de *l'identification* des personnes atteintes du syndrome d'Asperger et de *l'évolution* et de leur structuration mentale est une discipline fort récente.

Elle fut initiée à l'aube de la seconde guerre mondiale par *le Docteur Hans Asperger*, pédiatre autrichien. Cependant, il fallut attendre la fin du XX^{ème} siècle pour que quelques spécialistes avertis, surtout dans le monde anglo-saxon, ne prennent la juste mesure du phénomène sur le plan *diagnostique et épidémiologique* et ne parviennent à développer des *stratégies d'accompagnement* pour les personnes concernées.

Stratégie d'accompagnement et non de traitement !

Car d'une part, le syndrome d'Asperger ne s'entend pas comme une pathologie mais une spécificité mentale ; et d'autre part, ça ne se « guérit » pas. L'objectif consiste à *aider ces personnes qui ne « pensent » pas comme les autres afin qu'elles trouvent une place heureuse au sein de notre société* par ailleurs très « fonctionnaliste ».

La Belgique francophone, parent pauvre.

En Belgique, et en particulier du côté francophone, nous sommes malheureusement encore bien démunis. Comme bon nombre de parents concernés, nous en avons fait les frais.

Le long chemin des parents.

Déjà même en vivant les choses de l'intérieur et dans notre chair de parent, le chemin fut très long pour parvenir à comprendre un peu mieux notre fils. Et sans une curiosité et un volontarisme exacerbés, nous n'aurions probablement pas pu rencontrer certaines personnes et références pour mettre le doigt sur sa problématique.

L'acceptation du problème est difficile.

Un énorme besoin d'information des autorités sanitaires.

Notre chemin fut en quelque sorte une longue errance thérapeutique au cours de laquelle nous avons rencontré avis et contre-avis médicaux et psychologiques. Même parmi les plus hautes autorités médicales et para-médicales, bon nombre d'intervenants semblent encore bien peu au fait de ce syndrome... quand ce n'est pas totalement ignorants.

Il y a donc un énorme effort d'information à faire rien que sur ce plan.

Structures d'accompagnement social et psychologiques inexistantes.

Quand enfin le « diagnostique » fut posé grâce à l'aide du SUSU, il nous fallut nous-même encore bien des efforts de recherche et de lectures pour comprendre et « digérer » cette problématique familiale afin de parvenir à essayer d'aider notre fils du mieux qu'il nous semble.

Mais nous fûmes bien seuls dans nos pérégrinations ; aucun accompagnement n'étant prévu notamment par le SUSU qui n'est ni mandaté, ni subsidié à cet effet.

Que dire alors de notre frustration face au cadre scolaire actuel.

Sans vouloir blâmer qui que ce soit, il nous apparaît clairement que dans la lignée des carences de connaissance du monde médical, le monde scolaire n'est dans l'état actuel aucunement sensibilisé, averti ou encore moins formé à la problématique du syndrome d'Asperger et sa gestion.

Faut-il rappeler l'incidence de ce syndrome pour noter qu'à échelle il est tout sauf anecdotique.

Souvent sans le savoir, les membres du corps enseignant sont inéluctablement confrontés à des enfants Asperger en souffrance auxquels ils ne peuvent, faute d'informations, de moyens et de structures procurer un accompagnement adapté.

Dans l'ignorance et à leur corps défendant, ils adoptent même souvent des postures ou stratégies contre-productives pour ce type d'enfant ; accentuant ainsi leur souffrance et ne pouvant en aucun cas alerter ou aider les parents.

Et quand ce sont des parents plus avertis qui tentent de sensibiliser les cadres scolaires classiques pour essayer de développer une stratégie pédagogique commune, ils sont souvent confrontés à un défaitisme des enseignants qui invoquent à juste titre une absence de moyens pour produire cet accompagnement spécifique de leur enfant en parallèle avec la gestion routinière de leur fonction.

Malheureusement et trop souvent, les parents restent malgré tout confrontés au déni et à la critique (... de vouloir trop couver le petit !)

Aucune structure d'accompagnement scolaire du côté Wallonie-Bruxelles.

Pour notre part, nous avons été jusqu'à solliciter la bonne diligence d'acteurs de l'enseigne spécial.

Nous sommes tombés sur un directeur d'école qui nous a avertis qu'une directive récente de la Fédération Wallonie-Bruxelles permettait éventuellement de détacher un éducateur scolaire issu de l'enseignement spécial pour assister notre fils à concurrence de 4 heures par semaine au sein de son école artistique.

Un lourd dossier fut complètement rempli avec pour objectif pédagogique de l'aider à gérer son intégration et son organisation de travail. Après moult réunions en concertation avec les deux écoles et les responsables PMS, de nombreuses formalités furent remplies des mois à l'avance et qui nous laissaient présager une prochaine rentrée scolaire plus sereine.

Quel ne fut pas notre désappointement lorsque le jour même de la rentrée, nous fûmes avertis par un bref coup de téléphone qu'en raison d'un problème « technique » d'incompatibilité de diplôme entre les deux écoles, tout ce montage tombait à l'eau. Nous en étions une fois de plus remis à nous-mêmes.

C'est d'autant plus déplorable qu'il semble que de l'autre côté de la frontière linguistique de notre pays, des structures spécifiques pour enfants Asperger semblent déjà exister.

Aucune forme d'assistance sociale pour les adultes Asperger.

Le tableau ne s'arrête malheureusement pas là !

D'un côté, on ne sauve très souvent même pas les meubles en permettant à l'adulte en devenir de s'épanouir plus harmonieusement : Il n'a pu bénéficier d'aucune assistance pour apprendre à gérer sa spécificité afin de trouver à une place dans notre société.

Entraîné dans la spirale de l'échec scolaire au sein du cadre orthonormé, il n'aura pas non plus exploité certaines ressources intellectuelles inestimables qu'il aurait pu faire « exploser » au grand bonheur de tous. Il se retrouve alors à la fin d'un cursus scolaire lacunaire, interrompu ou insuffisant au vu de ce qu'il aurait pu prétendre.

Sans bagage officiel suffisant il n'est plus réduit qu'à un auto-apprentissage qui risque bien de le mener nulle part... Quand entretemps il n'y aurait pas complètement perdu goût, incessamment confronté à la vue qu'on aurait de lui comme un « bon à rien ».

Et à ce stade, en dehors peut-être d'allocations de chômage dévalorisantes, il peut encore moins prétendre à une quelconque aide ou accompagnement social actif.

Il se retrouve effectivement « handicapé » de la vie et « handicapé social »... invisible !

Il n'est pas en chaise roulante ; son handicap ne se voit aux yeux des intervenants sociaux qui ne sont ni informés, ni outillés pour identifier son incapacité à « fonctionner normalement ».

Pire, il se retrouve encore une fois fustigé : -« Il a ses bras et ses jambes. Il a l'air intelligent même si c'est un timoré social ; mais qu'il fasse un effort pour vivre avec les autres. Ce n'est quand même pas si compliqué. En fait, c'est un paresseux qui n'a jamais rien fait de bon à l'école. Il n'a qu'à reprendre des études avec la tête qu'il a, et se trouver un job comme tout le monde ! »

Voici la « petite histoire de notre expérience avec la Prévoyance Sociale » :

En juillet 2010, notre fils est diagnostiquée. Nous introduisons une demande d'allocations majorées vus les frais importants que son accompagnement demande.

Après plus d'un an après la demande, n'ayant reçu aucune convocation, je contacte Mme Mia Honinckx, et surprise, ..pas de dossier (pourtant envoyé par recommandé)

Le 9 février 2012, on me dit que l'on va me renvoyer une nouvelle demande à compléter. (Que devient la période « perdue » au niveau de la perception ultérieure d'allocations ?)

Nous recevons d'abord un formulaire en néerlandais, nous recontactons et finalement nous complétons cette nouvelle demande que nous renvoyons par recommandé. Nous y joignons une multitude de rapports dont celui du SUSU (centre de référence pour l'autisme)

Nous sommes convoqués à l'examen médical à Mons, le 24 mai 2012.

Quelle ne fut pas notre surprise lorsque le médecin examinateur, après avoir interrogé notre fils au QI tout à fait normal, comme un « presque débile » et qui manifestement ne connaissait pas l'autisme Asperger.

Nous avons eu droit à « estimez-vous heureux qu'il ne soit pas autiste profond ! ». Quelle chance, nous devions presque faire la fête !

Non seulement il a été examiné par un médecin ne connaissant pas le handicap et presque méprisant mais il a été scoré par une grille n'étant pas à même d'évaluer le handicap social, les troubles sensoriels, les problèmes de désorientation spatio-temporelle, et j'en passe.

De plus, le médecin examinateur n'a pas tenu compte des divers avis de spécialistes insistant sur le handicap important de notre fils.

Le verdict est tombé le 04 juin 2012. Tristan ne réunissait que 5 points sur l'échelle médico-sociale.

Nous avons tout de suite contesté la décision et transmis A NOUVEAU un formulaire ainsi que le formulaire médical rempli à peine 3 mois plus tôt par notre médecin généraliste.

Celui-ci était consterné de devoir remplir à nouveau un questionnaire médical et a refusé en disant de transmettre le dernier, que rien n'avait changé.

Nous renvoyons le dossier en précisant que le formulaire médical est le même et que le médecin généraliste se tient à leur disposition pour toute question mais qu'il trouve stupide de devoir réécrire la même chose.

Le 23 novembre 2012, nous recevons un courrier nous stipulant que la demande restait incomplète.

Nous venons de réintroduire UNE NOUVELLE DEMANDE. Nous sommes curieux de voir comment nous allons être reçus et avec quel mépris nous allons encore être traités.

Non seulement nous devons vivre avec le handicap de notre fils et le voir s'enliser dans ses difficultés mais en plus, nous devons subir ce genre de comportements.

Notre question est la suivante : « Madame la Ministre, et si c'était votre fils ? Comment réagiriez-vous ? »

L'autisme Asperger est reconnu DANS LE MONDE ENTIER, des structures, des prises en charge évoluées existent dans les pays anglo-saxons (nous avons suffisamment lu à ce propos), en France, les Asperger bénéficient d'une auxiliaire de vie scolaire et en Belgique RIEN ! Juste le mépris pour les parents et l'abandon pour la personne atteinte du handicap. L'autiste Asperger, avec sa structure mentale si particulière, n'a toujours pas reçu les clés pour ouvrir les serrures sociales apparemment si évidentes au commun des mortels et qu'il ne peut aller plus loin, surtout s'il est seul !

Alors que faire ? Rester chez ses parents sans pouvoir prétendre à une quelconque allocation sociale ?

Aucune forme d'assistance morale ou financière pour les parents.

Finalement, dans le même ordre d'idée et pour revenir aux parents d'un enfant Asperger ;

(Nous sommes en contact avec bon nombre de parents)

S'il advient que ces parents parviennent à plus ou moins cerner les difficultés propres à leur enfant, à quelle aide financière ou structurelle pourraient-ils prétendre si l'un des parents se sent obligé de sacrifier tout ou partie de sa carrière professionnelle pour suppléer au manque criant d'accompagnement ?

Ceci sans même évoquer le surcoût non négligeable induit par la longue errance thérapeutique, et éventuellement le recours à des spécialistes privés plus avertis ou à tout outil ou même structure d'accueil privée ou pas ; ou même pas adaptées...

Ils sont encore une fois bien seuls, démunis ; en espérant qu'ils puissent trouver les moyens temporels et matériels de pourvoir au mieux à l'éducation d'un enfant pas tout à fait comme les autres... mais pourtant si riche en devenir si l'on trouve la voie souvent fort longue qui peut les mener à l'autonomie.

Alors madame la Ministre, que proposez-vous pour aider tous ces enfants ?

Ils n'ont droit à aucune aide sociale, ne pourrons probablement jamais s'inscrire dans le monde professionnel.

Devrons-nous, nous, tous les parents d'autistes Asperger, déposer une plainte auprès de la Cour européenne de Justice pour discrimination ? Devrons-nous alerter les médias sur l'inertie des pouvoirs en place et de la consternante incompétence de certains médecins évaluateurs ?

Jusqu'où devrons-nous aller en plus de notre souffrance quotidienne de parents et celle de nos enfants ?

Ne pensez-vous pas qu'il serait plus que temps de légiférer sur ce handicap et d'assurer à ceux qui en sont atteints une aide digne ?

Que proposez-vous Madame la Ministre pour ces abandonnés ?

Dans l'attente de vous lire, recevez chère Madame, l'expression de ma sincère considération