

CITOYENS A PART ENTIERE



Réintégration communautaire
des personnes
présentant de l'autisme
et des déficiences intellectuelles

Rapport de la Fondation Autisme Luxembourg
Janvier 2002



Fondation Autisme Luxembourg

Le rapport est rédigé par
Dr. Joaquín FUENTES

Traduction française:

Michel CATUHE

Texte en anglais sur demande ou disponible sur www.fondation.autism.lu

CIToyENS A PART ENTIERE

Réintégration communautaire des personnes
présentant de l'autisme
et des déficiences intellectuelles

Rapport de la Fondation Autisme Luxembourg
Janvier 2002

Le présent rapport¹ décrit une initiative de la Fondation Autisme Luxembourg en faveur des personnes ayant de l'autisme et des déficiences intellectuelles et séjournant dans le service "Handicap mental" du Centre Hospitalier Neuropsychiatrique d'Ettelbruck (CHNP).

Ont collaboré à ce projet commun le personnel médical, social, infirmier, éducatif et de gestion du Centre Hospitalier Neuropsychiatrique, ainsi que des consultants extérieurs de San Sebastian en Espagne.

Le Ministère de la Famille, de la Solidarité sociale et de la Jeunesse a soutenu ce projet mis en place par la Fondation Autisme Luxembourg.

Les personnes ayant de l'autisme et des déficiences intellectuelles et leurs représentants ont l'espoir d'avoir accès à une vie digne et épanouissante, grâce aux techniques de réintégration les plus modernes et grâce à une société accueillante et compréhensive dans laquelle elles doivent être intégrées.

Une telle société solidaire ne sera pas seulement bénéfique pour les personnes concernées, mais également pour l'ensemble de ses membres.

¹ La bibliographie utilisée pour ce rapport est disponible sur demande auprès de la Fondation Autisme Luxembourg.

INTRODUCTION

Le Centre Hospitalier Neuropsychiatrique situé à Ettelbruck (CHNP) constitue l'hôpital psychiatrique public du Luxembourg. Depuis son ouverture il y a 146 ans, il a pris en charge des milliers de patients, s'est adapté au progrès scientifique, a rénové ses locaux et actualisé ses méthodes, et a réagi à l'évolution des besoins sociaux.

À l'instar des développements intervenus dans les autres pays européens, on a assisté au cours des toutes dernières années au renforcement d'une tendance visant à réduire l'ampleur des services rendus par le CHNP.

En 1980 : 990 patients étaient hospitalisés au CHNP; en 1985: 827; en 1990: 604; en 1995: 535; en 2000: 447.



Les raisons de cette tendance sont multiples et comportent plusieurs facteurs, tels que la volonté politique et technique, l'ouverture d'unités psychiatriques dans les hôpitaux généraux, la disponibilité croissante de services communautaires pour personnes souffrant d'une maladie mentale ainsi que l'efficacité accrue des traitements psychiatriques.

Tenant compte de ces mutations, encouragées activement par les autorités en matière de santé sanitaire, le Conseil d'administration, la direction et le "staff" médical du CHNP ont développé un projet stratégique visant à adapter l'hôpital à son rôle actuel et futur pour répondre aux besoins des citoyens du Luxembourg en matière de santé mentale.

Le CHNP est dorénavant composé de trois sections distinctes :

1. l'Hôpital Psychiatrique spécialisé dans la réhabilitation psychiatrique hospitalière et extrahospitalière,
2. l'Etablissement d'aides et de soins spécialisés,
3. le service Handicap Mental offrant des structures non-hospitalières dans le domaine du logement, de l'accompagnement et de l'encadrement de personnes présentant un handicap mental avec ou sans pathologie psychiatrique associée.

SERVICE "HANDICAP MENTAL"

Le service "Handicap Mental" est l'une des sections du CHNP ouverte en 1975. Elle a accueilli jusqu'à 190 patients en 1980, époque de son développement optimal. En janvier 2000, lorsque le projet actuel a été engagé, les estimations faisaient état d'environ 110 personnes identifiées comme présentant un handicap mental et hospitalisées au CHNP. Sur ce groupe, 62 personnes sont dans le service Handicap Mental et représentent aujourd'hui le principal objectif de l'action menée par la FONDATION AUTISME LUXEMBOURG.

Le service Handicap Mental regroupe actuellement 5 pavillons sur le site du Centre Hospitalier Neuropsychiatrique et une structure de logement pour 7 personnes dans une maison unifamiliale, délocalisée, dans un petit village situé à 2 km d'Ettelbruck. Les pavillons, construits par l'architecte de l'Etat Sosthène Weis au début du vingtième siècle, sont situés dans un parc de 4 ha merveilleusement aménagé, en pleine verdure, à proximité du centre-ville d'Ettelbruck, proche des transports en commun, facilement accessible à toute personne concernée ou intéressée, et géographiquement séparé des services psychiatriques par la route nationale.

Les divers pavillons ne laissent transparaître aucune différence particulière; ils n'offrent que peu de possibilités de vie privée et d'activités fonctionnelles. Pratiquement, le modèle présenté relève d'un schéma de surveillance et l'encadrement professionnel y est limité. L'âge moyen des personnes est de 40 ans et la durée moyenne d'hospitalisation s'échelonne entre 20 et 25 ans.

Il a été reconnu que la situation de ce groupe de 62 personnes était inacceptable, tant au regard de la conception moderne des droits de l'homme qu'en liaison avec l'état actuel de la science en matière de prise en charge des personnes présentant un handicap mental, même si l'on peut comprendre que la situation de ce groupe résulte de raisons historiques et qu'elle illustre les croyances et les attitudes de la société tout au long des décennies. Les autorités hospitalières et les professionnels concernés ont rendu publique cette situation, démarche indispensable pour engager les mesures nécessaires à la mise en œuvre des changements requis.

Ces changements relèvent du "PROJET D'ETTELBRUCK DE REINTEGRATION COMMUNAUTAIRE POUR PERSONNES AYANT UN HANDICAP MENTAL" et du projet "De l'hôpital psychiatrique vers la communauté de vie".

MISSION

Le projet de la FONDATION AUTISME LUXEMBOURG a pour mission de créer des conditions qui permettront à ces personnes de réaliser leur potentiel individuel, de rétablir les droits de l'homme auxquels elles ont droit au titre de la législation nationale et européenne, et de leur faciliter l'accès aux moyens éducatif, psychiatrique et de réintégration les plus récents. L'objectif global du projet consiste à promouvoir la participation de ces personnes à un large éventail d'activités intégrées, leur permettre des choix personnels et d'opter pour un style de vie dans la société.

Préface



C'est un immense plaisir pour moi de pouvoir saluer la parution de la présente publication du Dr Fuentes concernant son étude mise en oeuvre en juin 2000 au Centre hospitalier neuro-psychiatrique d'Ettelbrück. A l'initiative de la Fondation Autisme Luxembourg, et suite au projet de décentralisation de l'Hôpital neuro-psychiatrique d'Ettelbrück, le Docteur Fuentes a longuement étudié les différents besoins de la population présentant un handicap du HNP afin de pouvoir la réorienter vers des structures plus adaptées à ses besoins.

Cette étude était nécessaire suite à la transformation de l'Hôpital neuro-psychiatrique en établissement public dénommé Centre hospitalier neuro-psychiatrique par la loi du 17 avril 1998. Ayant pour but de décentraliser l'hôpital psychiatrique pour doter les hôpitaux généraux d'une plus grande importance et capacité d'accueil des personnes souffrant de troubles psychiques, cette transformation annonçait de profonds changements dans le paysage hospitalier luxembourgeois. Depuis a eu lieu une réorientation profonde au terme de laquelle fut décidée la création d'un Service «Handicap mental» sur le site même du CHNPE, appelé le «Parc».

Le rôle de ce service sera d'héberger les personnes présentant un double diagnostic, d'une part un handicap mental et, d'autre part, une maladie/handicap psychique. Il accueillera principalement les personnes présentant un handicap mental qui vivent en communauté avec une personne handicapée malade mentale. Afin de soulager les équipes encadrantes des foyers traditionnels, il prendra en charge certaines urgences. Dans ce contexte, l'étude avait pour objectif de déterminer le profil des personnes ayant un handicap hébergées dans le Service « Handicap mental », dont plus particulièrement les personnes avec de l'autisme et, de là, mettre en place les critères nécessaires à l'identification des structures capables de leur offrir un accueil adapté.

Le Luxembourg a une longue tradition de collaboration avec d'autres pays. Cette volonté de recourir à des experts étrangers vient certes de sa petite taille et donc aussi du manque de ressources spécifiques propres, mais elle traduit également l'ouverture envers un cadre de réflexion plus large, international.

Cette fois, nous avons bénéficié du savoir-faire d'une personnalité renommée en Espagne, tant grâce à ses compétences scientifiques que grâce à sa personnalité chaleureuse. L'étude fut réalisée par le Dr Fuentes, Conseiller médical de la Fondation « Gautena » et Directeur de l'unité psychiatrique pour enfants et adolescents à la Polyclinique Gipuzkoa de San Sebastián.

Je ne veux pas oublier ceux qui ont rendu possible la présente étude en y engageant leur temps et leurs moyens financiers, la Fondation Autisme. Elle témoigne une fois encore de son engagement fervent en faveur des personnes présentant un handicap au sens le plus large. J'aimerais donc la remercier tout particulièrement.

A tous ceux qui ouvrent ce livre, je souhaite une bonne lecture.

Mme Marie –Josée Jacobs,

Ministre de la Famille, de la Solidarité Sociale et de la Jeunesse.

Composition de l'équipe

San Sébastian, Espagne:

Joaquín Fuentes

Chef du Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, Polyclinique de Gipuzcoa, et conseiller médical auprès de GAUTENA (Association Autisme Gipuzcoa).

Conseiller auprès de la Fondation Autisme Luxembourg

Agustin Illera

Psychologue éducatif et coordinateur des services pour adultes de GAUTENA à San Sebastian

Felix Arregi

Coordinateur des services de résidence communautaire de GAUTENA à San Sebastian

Argider Agirre / Estefanía Valenciaga

Assistants administratifs, Polyclinique de Gipuzcoa

Luxembourg:

Jean Feith

Chef du Service Handicap Mental au Centre Hospitalier Neuropsychiatrique d'Ettelbruck (CHNP)

Claudine Noe

Infirmière en chef du service Handicap Mental au CHNP

Yves De Smet

Médecin-psychiatre consultant du service Handicap Mental au CHNP

José Azzolin

Médecin-rééducateur affecté 8 heures par semaine au service Handicap Mental du CHNP

PRINCIPAUX ASPECTS DU PROJET

Le projet global, visant potentiellement toutes les personnes présentant un handicap mental et vivant à l'hôpital, couvre diverses actions, dont :

- une évaluation actualisée et une définition de leurs besoins personnels,
- la mise au point de programmes de prise en charge individualisée,
- l'accès à des ressources communautaires de jour,
- la transformation de certains locaux hospitaliers en foyers de formation et le transfert progressif de la population hospitalière vers des foyers de vie communautaires et des centres de jour. Parallèlement, deux aspects ont été considérés: premièrement, la formation du personnel existant et/ou du personnel nouveau et, deuxièmement, la modification des attitudes prédominantes dans la société afin de rendre celle-ci accueillante et solidaire, non seulement pour aujourd'hui, mais également pour l'avenir.

Un premier projet de désinstitutionnalisation, sous la tutelle du Ministère de la Famille, a débuté en 1994, en collaboration avec les différentes associations et gestionnaires concernés. Vu la complexité du projet, le Centre Hospitalier Neuro Psychiatrique a pris l'initiative, avec l'accord du Ministère de la Famille, de créer un service propre, non hospitalier, de logement, d'accompagnement et d'encadrement pour personnes présentant un handicap mental, en étroite coopération avec les structures existantes et en étant complémentaires de celles-ci.

En juin 2000, les autorités hospitalières ont examiné le projet actuel avec des partenaires éventuels appartenant à des œuvres de bienfaisance potentiellement intéressées et avec les représentants du Ministère de la Famille, de la Solidarité sociale et de la Jeunesse. Suite à ces rencontres, la FONDATION AUTISME LUXEMBOURG s'est engagée à mettre pleinement en œuvre ce projet de réintégration communautaire en faveur des personnes présentant des troubles autistiques appartenant au groupe des personnes concernées. D'autres organisations et œuvres de bienfaisance ont emprunté un itinéraire distinct, en apportant des alternatives individuelles à certaines personnes, mais sans rejoindre ce projet global et structuré.

En corollaire à cette décision, la tâche première de la Fondation Autisme Luxembourg a été d'identifier les personnes présentant un tableau clinique double: handicap mental et troubles du spectre autistique.

LE CONTINUUM AUTISTIQUE

L'autisme est un trouble du développement complexe qui, habituellement, se manifeste au cours des trois premières années de la vie.

Conséquence d'un désordre neurologique qui affecte le fonctionnement du cerveau, l'autisme et les comportements qui lui sont associés apparaîtraient chez un individu sur 1000 ce qui en fait un des troubles du développement plus courant qu'on imagine. L'autisme est quatre fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles et il ne connaît pas de frontières raciales, ethniques ni sociales.

La situation économique de la famille, le mode de vie et le niveau éducatif n'ont aucune prise sur les risques d'apparition de l'autisme.

L'autisme touche le développement normal du cerveau dans les domaines des interactions sociales et de la communication.

Les enfants et les adultes ayant de l'autisme présentent couramment des difficultés de communication verbale et non verbale, d'interaction sociale et à développer des facultés ludiques et d'imagination. Il leur est difficile de communiquer avec les autres et d'établir un rapport avec le monde extérieur.

Dans certains cas, des comportements agressifs et/ou d'automutilation peuvent se présenter. Les personnes présentant de l'autisme peuvent exécuter des mouvements répétitifs du corps (battements de mains, balancements du corps), et présenter des réactions inhabituelles envers les gens ou un attachement à des objets ainsi qu'une résistance à modifier certaines activités routinières.

Elles peuvent également être hyposensibles ou hypersensibles dans les cinq sens: vue, ouïe, toucher, odorat et goût.

Plusieurs troubles associés sont regroupés sous l'intitulé générique de "troubles envahissants du développement", catégorie générale caractérisée par une altération grave de plusieurs aspects du développement.

Ainsi, lorsqu'on se réfère à différents types d'autismes, on établit souvent une distinction entre l'autisme et l'une des autres formes de troubles envahissants. Toutes les personnes concernées partagent les mêmes déficits de communication et d'interaction sociale, mais diffèrent en termes de gravité et de symptomatologie, d'où la classification internationale qui suit :

Troubles autistiques

Anomalies au niveau des interactions sociales, de la communication et des jeux fondés sur l'imagination avant l'âge de 3 ans; comportements, intérêts et activités stéréotypés.

Syndrome d'Asperger

Caractérisé par des anomalies des interactions sociales et la présence d'intérêts et d'activités restreints, sans retard général clinique significatif dans le langage et constatation d'une intelligence moyenne, voire supérieure à la moyenne.

Trouble envahissant du développement non spécifié

(Connu usuellement comme l'autisme atypique.)

Le diagnostic de ce trouble peut être posé lorsqu'un enfant ne correspond pas aux critères d'un diagnostic particulier, mais qu'il présente des anomalies graves et envahissantes pour certains comportements précis.

Syndrome de Rett

Trouble progressif qui, à l'heure actuelle, n'a été constaté que chez les filles. Période de développement normal, puis perte des compétences acquises précédemment; motricité volontaire des mains remplacée par des mouvements stéréotypés des mains à partir de l'âge de 1 à 4 ans.

Trouble désintégratif de l'enfance

Caractérisé par un développement normal pendant au moins les deux premières années, puis perte significative des compétences acquises précédemment.

L'autisme est un continuum. En d'autres termes, les symptômes et les caractéristiques de l'autisme peuvent connaître un large éventail de combinaisons et aller d'un degré moyen à un degré important. Bien que l'autisme se définisse par une certaine combinaison de comportements, les enfants et les adultes peuvent présenter ces comportements à des degrés divers.

Deux personnes ayant de l'autisme et présentant le même diagnostic peuvent agir très différemment l'une de l'autre et posséder des compétences distinctes. C'est pourquoi il n'existe pas de "type" standard ou de personne présentant de l'autisme "caractéristique".

Comme tout un chacun, chaque individu, qu'il présente ou non des déficiences, est unique.

RETARD MENTAL

Le retard mental, désormais qualifié dans de nombreux pays de difficultés cognitives, est un état dans lequel la personne démontre un fonctionnement intellectuel général en-dessous de la moyenne, associé à des limitations importantes du fonctionnement adaptatif dans au moins deux des domaines suivants:

- *communication,*
- *soins personnels,*
- *vie domestique,*
- *interactions sociales/interpersonnelles,*
- *utilisation des ressources communautaires,*
- *indépendance personnelle,*
- *compétences scolaires fonctionnelles,*
- *travail,*
- *loisirs,*
- *santé,*
- *sécurité.*

L'apparition des symptômes doit se produire avant l'âge de 18 ans.

Le retard mental connaît de nombreuses étiologies différentes et il peut être considéré comme la convergence ultime de divers processus pathologiques affectant le fonctionnement du système nerveux central. Le retard mental apparaît chez 1 personne sur 100.

Le fonctionnement intellectuel général est défini par le quotient intellectuel (QI ou équivalent QI) obtenu par l'appréciation du résultat d'un ou de plusieurs tests d'intelligence normalisés, pratiqués individuellement.

Un niveau intellectuel inférieur à la moyenne est défini par un QI d'environ 70 ou de moins de 70. Il convient de retenir que l'erreur d'évaluation est d'environ 5 points, bien que cet écart puisse varier d'un instrument à l'autre.

Le retard mental ne serait pas diagnostiqué chez un individu qui aurait un QI inférieur à 70, s'il ne présentait pas de déficit ou de déficience significatifs en matière de fonctionnement adaptatif. Lorsqu'une dispersion significative apparaît dans le résultat des sous-tests, ou que les résultats des tests verbaux et des tests de performance présentent des divergences marquées, le profil des points faibles et des points forts, et non plus le QI mathématique dérivé, reflétera plus précisément les capacités cognitives de la personne.

Les troubles de la capacité adaptative, plus encore qu'un faible QI, sont normalement les symptômes présents chez les personnes ayant un retard mental.

La capacité adaptative se rapporte à la manière effective dont les individus font face aux impératifs de la vie ordinaire et aux schémas d'indépendance personnelle escomptée d'une personne de leur groupe d'âge particulier, de leur contexte socio-culturel et de leur place dans la société. Des problèmes d'adaptation ont plus de chance d'être palliés par des efforts de correction que le QI cognitif, lequel a tendance à demeurer un attribut plus stable. Il est utile d'obtenir des éléments probants des déficits en matière de fonctionnement adaptatif sur base de plusieurs sources indépendantes et fiables.

Ainsi, plusieurs gammes de tests, conçus pour évaluer le fonctionnement adaptatif, devraient être mises en œuvre.

Degrés de retard mental

Quatre degrés d'intensité peuvent être décrits en fonction du niveau des déficiences intellectuelles: léger, moyen, sévère et profond.

Retard mental léger

Le QI s'échelonne entre 50-55 et environ 70. Ce groupe constitue le segment le plus important (environ 85%) des personnes ayant un retard mental.

En tant que groupe, il est difficile de distinguer des autres enfants jusqu'à l'âge scolaire. À la fin de l'adolescence, ces personnes peuvent acquérir des compétences scolaires jusqu'à environ la sixième année du cycle primaire. Dans la vie adulte, elles obtiennent en général des compétences sociales et professionnelles suffisantes pour subvenir à leurs besoins minimaux, mais peuvent nécessiter un encadrement, une orientation et une aide, notamment dans des situations de pression sociale ou économique inhabituelle. Moyennant un soutien approprié, ces individus peuvent normalement parvenir à vivre en société soit indépendamment, soit dans un cadre surveillé.

Retard mental moyen

Le QI s'échelonne de 35-40 à 50-55. Ce groupe représente environ 10% de la totalité des personnes ayant un retard mental. La plupart de ces personnes parviennent à maîtriser des compétences de communication et, grâce à un encadrement modéré, elles peuvent être autonomes en matière de soins personnels. Elles peuvent tirer parti d'une formation dans les domaines social et professionnel, mais il est improbable qu'elles progressent au-delà de la deuxième année primaire dans les matières scolaires. Elles peuvent apprendre à se déplacer seules dans des endroits connus.

Dans la vie adulte, la majorité d'entre elles sont capables d'effectuer des travaux non qualifiés ou semi-qualifiés moyennant une guidance, et elles s'adaptent bien à la vie en société, normalement au sein de structures encadrées.

Retard mental sévère

Le QI de ces personnes s'étend entre 20-25 et 35-40. Elles constituent 3 à 4% des personnes ayant un retard mental. Au cours de leur scolarité, elles peuvent apprendre à parler ou à utiliser des moyens de communication non-verbale, et peuvent être formées en vue d'une certaine autonomie personnelle élémentaire. Elles ne tirent qu'un parti limité de l'apprentissage des matières scolaires, telles que la familiarisation avec l'alphabet et les calculs simples. Dans la vie adulte, elles peuvent réaliser des tâches simples dans des structures étroitement encadrées. La plupart s'adaptent bien à la vie en société, dans des foyers communautaires ou au sein de leur propre famille, à moins qu'un handicap associé requière des soins spécialisés.

Retard mental profond

Ici, le QI est inférieur à 20 ou 25. Ce groupe représente environ 1 à 2% des personnes ayant un retard mental. Nombre de ces personnes ont un handicap neurologique identifiable qui explique leurs troubles. Leur développement optimal peut survenir dans un environnement hautement structuré, grâce à une aide et à un encadrement constant et à un rapport individualisé avec un professionnel. Le développement moteur, les soins personnels et la communication, normalement non verbale, peuvent s'améliorer si une formation appropriée est programmée. Ces personnes sont normalement capables d'effectuer des tâches simples dans un environnement étroitement supervisé et protégé.

RETARD MENTAL CHEZ LES PERSONNES PRESENTANT DE L'AUTISME

Bien que ce ne soit pas le cas général, la plupart des personnes ayant de l'autisme présentent un retard mental, lequel peut varier d'un degré léger à un degré prononcé. Des anomalies dans le développement des compétences cognitives peuvent exister. Le profil des compétences cognitives est, chez ces personnes, habituellement inégal. Indépendamment du niveau général d'intelligence, les compétences verbales sont normalement inférieures aux compétences non verbales chez les personnes présentant de l'autisme et l'inverse ayant été constaté chez les personnes portant le syndrome d'Asperger. En effet, ces dernières présentent des compétences cognitives visuo-spatiales et/ou une mémoire mécanique, et certaines ont des capacités particulières dans des domaines comme les mathématiques, la musique ou l'utilisation de systèmes mécaniques. Diverses études psychologiques et cliniques ont démontré que les personnes présentant de l'autisme éprouvent des difficultés à appréhender la signification globale de leurs expériences et ne parviennent pas à resituer des éléments de connaissance dans leur contexte. Ainsi, au sein de leurs expériences, ces personnes apprennent de manière linéaire et étroite et n'établissent que peu ou pas d'interconnexions entre leurs apprentissages.

Après l'examen d'échantillons de personnes présentant de l'autisme, on constate que 75% des personnes souffrent d'un retard mental et que plus de 50% ont un QI inférieur à 55.

Le niveau de QI peut être associé à l'apparition d'attaques cérébrales et du tableau clinique des comportements d'inadaptation.

COMPORTEMENTS ASSIMILÉS AU TROUBLE AUTISTIQUE CHEZ LES PERSONNES PRÉSENTANT UN RETARD MENTAL

La fréquence croissante de comportements assimilés au trouble autistique (par exemple retrait social, stéréotypies) chez les enfants ayant un faible QI est largement attestée. Cette constatation soulève une question importante, à laquelle aucune réponse n'a encore été apportée: celle des limites de la classification du syndrome.

Si le dysfonctionnement social de l'autisme est largement défini et que les troubles envahissants du développement atypiques sont inclus, les comportements liés à l'autisme apparaissent dans plus d'un cas sur 75 chez les personnes présentant un retard mental sévère ou profond. Or, ici encore, comme la frontière entre l'autisme et le retard mental est ténue, dans la fourchette inférieure du retard mental, de nombreux projets de recherche sérieux s'intéressant aux aspects diagnostiques font volontairement l'impasse sur les personnes présentant un QI inférieur à 30. Il importe de souligner que cette impasse n'est justifiée que par la nécessité d'accroître la validité des projets de recherche, mais n'a que peu de rapport avec le soutien pratique à apporter à ces personnes. Ainsi, les stratégies utiles aux personnes présentant de l'autisme peuvent être appliquées avec succès à ces personnes exclues, bien qu'elles ne fassent pas partie des groupes privilégiés des recherches scientifiques fondamentales en raison des incertitudes par rapport à la classification de leur handicap. Il est également légitime d'affirmer qu'une vision générale est également défendable. Les efforts d'intégration sociale (ou de réintégration) décrits au titre de la mission du projet "De l'hôpital psychiatrique vers la communauté de vie", élaboré par la FONDATION AUTISME LUXEMBOURG en collaboration avec les responsables du service Handicap Mental du CHNP en collaboration avec, dont le projet est décrit dans la présente publication visent toutes les personnes ayant un retard mental et vivant dans le service Handicap Mental du CHNP, indépendamment du diagnostic clinique effectué en dernière analyse. Les besoins de chaque patient n'ont qu'un rapport limité avec le diagnostic établi, bien que ce dernier offre des indices sur la stratégie la plus appropriée pour les personnes concernées qui, ne l'oublions pas, ont les mêmes besoins que le reste de la population.

PHASE DE SÉLECTION À ETTTELBRUCK

En juin 2000, la Fondation Autisme Luxembourg, en collaboration avec le service Handicap Mental du Centre Hospitalier Neuropsychiatrique d'Ettelbruck et le Ministère de la Famille, de la Solidarité sociale et de la Jeunesse a décidé d'engager le projet en identifiant les personnes pouvant être classifiées comme présentant des troubles autistiques. Ce faisant, il était également escompté que des données collatérales actualisées seraient collectées pour chaque personne et que, par conséquent, les conclusions de l'enquête seraient utiles pour favoriser les changements pour l'ensemble des patients du service Handicap Mental" et dans les autres sections du CHNP.



Comme le relève le rapport initial de 1999 sur le projet, il n'existait pas, pour la plupart des cas, une évaluation adaptative ou psychologique officielle, bien que la première impression laissait supposer que la population étudiée présentait un niveau élevé de dépendance en raison de difficultés d'apprentissage graves, voire profondes, et de problèmes associés, tels que des troubles autistiques, des comportements difficiles et/ou une mobilité réduite.

L'ensemble de ces handicaps était exacerbé par le manque de stimulation des personnes par le personnel soignant et l'absence de programmes de réintégration, ainsi que par l'isolement prolongé de ces personnes vivant dans un environnement institutionnalisé pauvre, et ce pendant 25 ans en moyenne.

PROTOCOLE DE SELECTION

Caractéristiques générales

Capacités intellectuelles

Complications médicales

Capacités d'adaptation

**Questionnaires relatifs à l'autisme et au
dysfonctionnement social**

Problèmes du comportement

La première étape fut d'élaborer un ensemble d'instruments pour identifier les personnes susceptibles de présenter des troubles autistiques (Système Ettlbruck pour l'identification de troubles autistiques © 2000, Joaquín Fuentes/Agustín Illera). Cet ensemble d'instruments avait été utilisé dans des projets semblables, notamment dans le cas « Darenth Park Mental Handicap Hospital », au Royaume-Uni, par le Dr Lorna Wing, qui travaillait alors à l'Institut de Psychiatrie de Londres., qui a gracieusement mis ce matériel à disposition pour l'enquête de l'évaluation à Ettlbruck. D'autres outils internationalement acceptés, tels que le Childhood Autistic Rating Scale (élaboré par le Pr Schopler de l'Université de Caroline du Nord et fourni dans une traduction française par le Pr Magerotte de l'Université de Mons-Hainaut en Belgique), une partie de l'Inventory for Clients and Agency Planning (élaboré par Bruininks et al. et fourni dans une traduction française par les membres de la Fondation Autisme Luxembourg), l'indice Barthel et certains formulaires généraux furent également utilisés pour l'évaluation.

Fiabilité entre évaluateurs

12 cas ("norme de référence" infirmière en chef)

Critère de fiabilité entre évaluateurs

Capacités intellectuelles

BARTHEL

DAS

CARS

ICAP

Même cotation

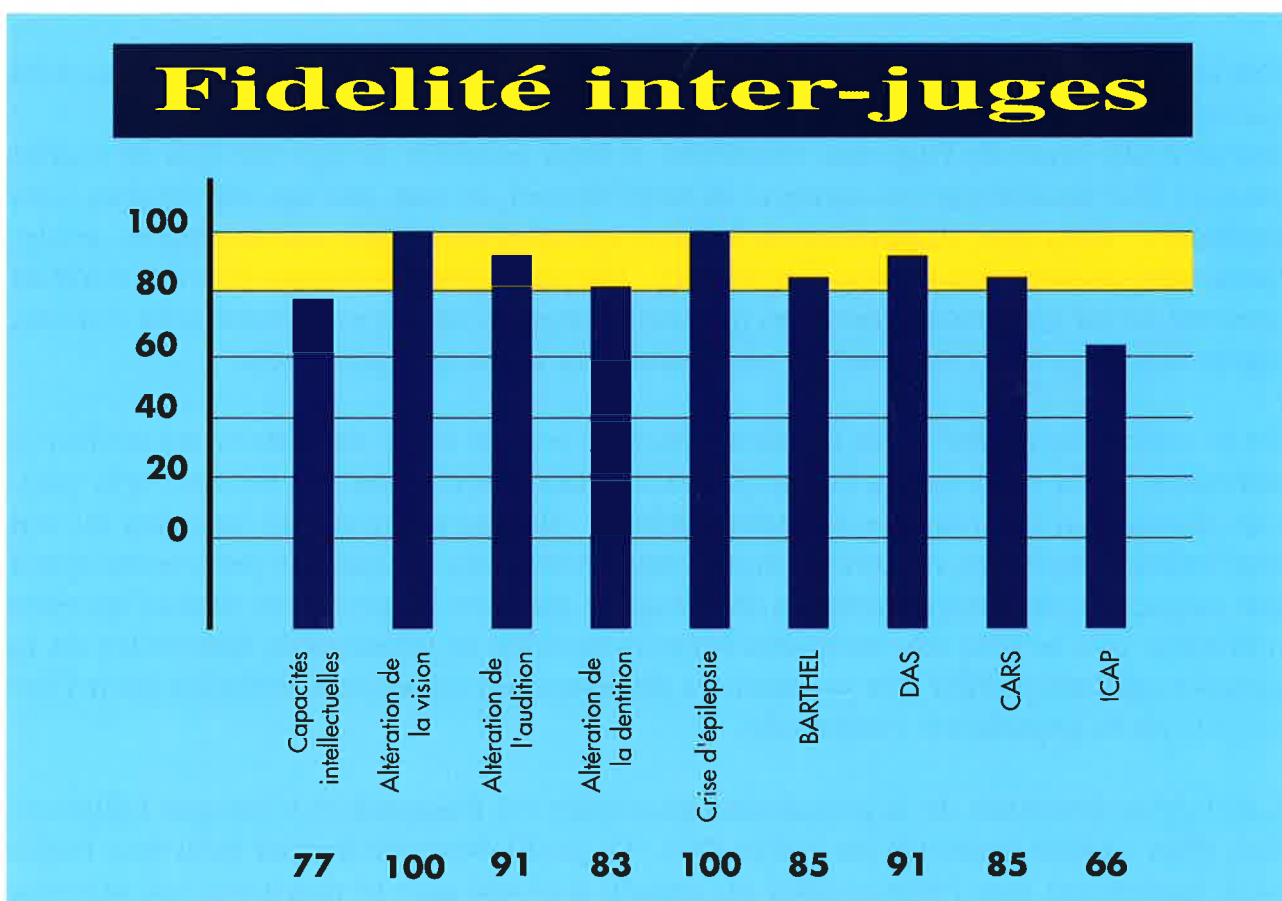
pas plus d'1 point de différence

pas plus d'1 point de différence

Pas d'1/2 point de différence

Même cotation

La deuxième étape consistait à former certains membres du personnel du Centre Hospitalier Neuro Psychiatrique pour compléter les questionnaires de manière fiable. Cette formation se déroula au Centre Hospitalier en octobre 2000 et elle fut suivie par une analyse initiale de fiabilité impliquant tous les évaluateurs, en considérant les critères de l'Infirmière en chef comme la norme de référence. Les chiffres de fiabilité entre évaluateurs étaient divergents pour les divers volets de l'instrument, mais relativement élevés (dans une fourchette allant de 66 à 100 la moyenne globale s'établissant à 86). À cet égard, une confiance certaine peut être affichée dans la validité des données présentées.



RÉSULTATS GÉNÉRAUX

L'ensemble des instruments d'évaluation a été appliqué à 62 personnes d'âge différent, représentant la totalité des pensionnaires du service « Handicap Mental » du Centre Hospitalier Neuro Psychiatrique (39 hommes et 23 femmes). Quasiment tous les résidents sont âgés de 30 à 60 ans (32% de 31 à 40 ans, 37% de 41 à 50, 24% de 51 à 60); seulement une personne a moins de 31 ans et une est âgée de plus de 60 ans.

Il est frappant de constater que, pour un nombre très important de résidents (43,5%), leur niveau de retard mental ne peut pas être établi à partir de leur dossier clinique. Ce fait a compliqué (et limité) l'exploitation des données vu que, comme nous l'avons indiqué plus haut, le niveau de retard mental exerce une influence sur la présentation des troubles autistiques. Pour les résidents dont le niveau de retard mental était connu, le tableau ayant pu être dressé présentait une grande diversité. Ainsi, une personne ne présente aucun retard mental et pour les autres chaque degré envisagé était représenté dans des proportions plus ou moins égales (léger: 14,5%, moyen: 14,5%, sévère: 13%; profond: 13%).

L'étude de l'état ophtalmologique pourrait être trompeuse, étant donné que 71% étaient considérés comme ayant une vision normale.

Sur la seule base de l'âge des résidents, il était possible de prévoir que ce chiffre pouvait être faussé par un manque de suivi formel, et non par un résultat de faits probants. Bien que 10 personnes fussent censées avoir une vue médiocre, seulement cinq portent des verres correcteurs. Un sous-groupe devant être examiné de près est formé par trois personnes qui sont aveugles ou ont une vision très réduite, étant donné qu'elles risquent de nécessiter des soins exceptionnels.

De la même façon, 90% des résidents étaient censés avoir des fonctions auditives normales. Cela était tout à fait improbable étant donné que, ici encore, cela pouvait découler d'un manque de suivi médical. Six personnes sont sourdes ou ont une fonction auditive restreinte mais, compte tenu du nombre de personnes ayant des capacités de compréhension du langage limitées, il peut être déduit qu'elles n'avaient pas besoin de mesures exceptionnelles et pourraient bénéficier de la décision globale d'offrir des possibilités de communication non-verbales pour l'ensemble de la population concernée.

L'état de la dentition de la population examinée est frappant et n'est que l'illustration d'un séjour prolongé en institution. Le profil dentaire (lequel peut être établi plus facilement que l'état auditif ou visuel) a révélé que la dentition est absente chez 31% des personnes ou très médiocre chez 27%. Par contraste, seulement 10 personnes portent des prothèses dentaires. Cette situation présente un défi esthétique important et risque d'avoir une incidence sur les habitudes alimentaires des personnes concernées.

Si l'on s'intéresse au type de soins à prévoir, d'autres aspects importants englobent le fait que 43% des personnes présentent de l'épilepsie et que 35% nécessitent des soins médicaux sous une forme ou une autre.

Un sous-groupe important est constitué des 4 personnes qui sont des infirmes moteurs cérébraux ou présentent le syndrome de Rett. Ces personnes sont en droit d'avoir recours à des soins exceptionnels.

Le degré d'autonomie, de capacité des soins personnels de base, est relativement bon (normal dans 43% des cas, avec une légère dépendance pour 31%). Par contre, un sous-groupe important, constitué de 6 personnes, affiche une dépendance accrue ou totale. Les compétences du groupe en matière de communication sont, ici encore, disparates. Il a été établi que la compréhension est relativement limitée pour 31% des personnes, alors que 69% présentent des compétences émergentes à bonnes. S'agissant des capacités d'expression, les chiffres sont de 42% pour la catégorie très limitée (20 personnes étant identifiées comme étant muettes) et de 58% pour la catégorie ayant des capacités d'expression émergentes ou bonnes. Ces chiffres révèlent la nécessité de systèmes de communication non-verbales (langage des signes, aides visuelles ...), auxquels ces personnes n'ont jamais eu accès jusqu'à présent.

Plutôt que d'aborder les troubles autistiques en général, ou d'établir des diagnostics individuels – tâche qui nécessite, en fonction des critères internationaux actuels, l'examen des données historiques des premières années de vie ainsi qu'un examen individuel par un spécialiste formé –, l'approche retenue cherche à établir le degré et la nature de la capacité d'interaction sociale et de la déficience présentée par le groupe à l'examen. Cette approche est semblable à celle adoptée par le Dr Wing et son groupe à l'Hôpital de Darenth. Il pourrait en être déduit que 60% des personnes, à savoir 37 patients, peuvent être classés dans la catégorie des personnes présentant des difficultés à établir des relations avec autrui (au sens des troubles autistiques) et que 40%, à savoir 25 individus, peuvent être classés comme socialement réactifs.

Si l'on examine le groupe des personnes ayant des difficultés à établir des relations avec autrui de plus près, il a été établi que :

- 17 personnes correspondent au type d'autisme le plus classique, celui des personnes "en retrait" pour reprendre la terminologie du Dr Wing;
- 8 personnes sont plutôt du type "passif";
- 12 personnes relèvent du type "actif, mais bizarre".

Si l'on compare ces données avec celles relevées par le Dr Wing dans son étude sur l'Hôpital de Darenth, on peut constater que les chiffres concernant le groupe des personnes "en retrait" frappe par leur similitude (27% à Ettelbruck et 24% à Darenth). Par contre, il y a plus de personnes socialement réactives (61% à Darenth qu'à Ettelbruck (40%), mais ce phénomène peut être attribué à l'éventail plus large de opportunités sociales à Darenth.

Enfin, l'ensemble du groupe présente un niveau déconcertant de difficultés du comportement. Des attitudes d'autoagression et/ou d'agressions envers les autres pensionnaires se sont manifestées par la moitié des personnes, et 60 % des personnes présentent des comportements difficiles. Ces deux chiffres se sont avérés être plus élevés qu'on ne pouvait s'y attendre, par comparaison notamment avec des personnes ayant les mêmes handicaps, voire plus lourdement handicapées, dans des pays où des programmes de prise en charge individualisée sont disponibles. Ainsi, le niveau de difficulté des comportements apporte une preuve supplémentaire de l'effet néfaste de l'isolement social chronique de la population examinée.

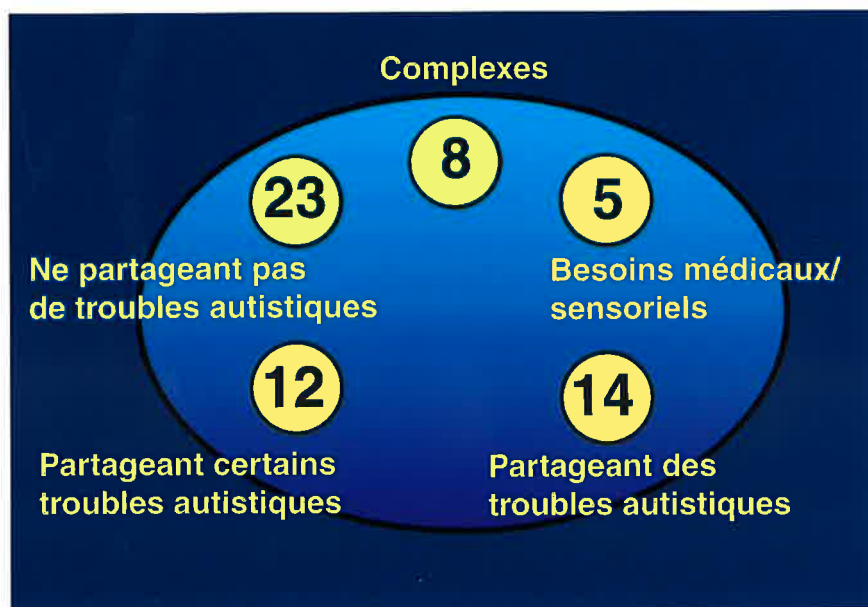
RÉSULTATS SPÉCIFIQUES

Il a été constaté que la population à l'examen était très disparate et il a été décidé, à des fins de planification, de s'efforcer de les regrouper en fonction de caractéristiques fondamentales, tout en établissant un dossier individuel pour chaque personne dans la perspective de décisions cliniques. L'analyse individuelle des patients, jugée confidentielle, est conservée par le directeur du service Handicap Mental du CHNP.

Il convient de souligner que le présent projet n'est pas une étude épidémiologique ou diagnostique, mais un projet axé sur les services.

C'est pourquoi la population étudiée a été répartie entre divers groupes en fonction des besoins prévisibles et en tenant compte avec un intérêt tout particulier des personnes dont le programme de réintégration devrait comprendre des techniques d'encadrement relatives à l'autisme. Par conséquent, après examen des dossiers individuels nouvellement obtenus, la population examinée a été subdivisée en 5 groupes différents:

1. Personnes ayant des besoins médicaux spécifiques et/ou sensoriels importants: **5 personnes;**
2. Personnes ayant des besoins complexes, difficiles à classer: 8 personnes;
3. Personnes partageant de nombreux besoins particuliers avec celles présentant des troubles autistiques: **14 personnes;**
4. Personnes partageant certains besoins avec celles présentant des troubles autistiques: **12 personnes;**
5. Personnes ne partageant pas de besoins particuliers avec celles présentant des troubles autistiques: **23 personnes.**



Une telle classification ne devrait pas être abordée de manière dogmatique ou rigide. Premièrement, toutes ces personnes partagent les mêmes besoins humains fondamentaux ainsi que certains de leurs besoins particuliers. Deuxièmement, elles ont toutes connu les mêmes conditions de vie, plusieurs d'entre elles pendant de longues années, ce qui a sans doute influencé sur leur présentation, de sorte qu'elles se ressemblent beaucoup plus qu'elles ne l'auraient fait si elles avaient eu accès à un suivi individualisé. Troisièmement, des données importantes ne sont pas disponibles, telles que le fait que, dans 43,5% des cas, le degré de retard mental n'a pas pu être déterminé à partir de dossiers cliniques. Etant donné que cette dernière information est capitale pour dresser le tableau clinique des troubles autistiques et d'autres aspects importants, tels que le degré d'autonomie, nous nous trouvons confrontés à de nombreux écueils qui limitent l'exploitation des données et laissent une marge pour la modification de la classification, dès lors que des données complémentaires pourront être insérées à l'avenir. Cependant, il convient de souligner que les deux équipes concernées, celle de San Sebastian et celle de Luxembourg – la première chargée de passer en revue les données et la seconde de les examiner et de faire part de sa connaissance des individus –, n'ont des vues divergentes que pour seulement trois personnes. Ainsi, le taux de 97% de concordance illustre bien qu'une approche commune a été induite et cautionne la validité des résultats finaux.

GROUPE 1: PERSONNES AYANT DES BESOINS MÉDICAUX SPÉCIFIQUES ET/OU SENSORIELS IMPORTANTS

Les cinq personnes qui font partie de ce groupe sont assez bien réparties en fonction du ratio plus/moins de 45 ans et le ratio hommes/femmes.

Une personne ne souffre pas de retard mental et le niveau de retard mental des autres est inconnu. Leur capacité d'autonomie est répartie entre les niveaux faible et déficient et, (trait caractéristique), toutes semblent avoir des capacités de communication. Leur mobilité et leur diversité médicale et sensorielle (notamment en raison de handicaps visuels) résistent à tout sous-groupe éventuel. Ces personnes présentent des caractéristiques tellement uniques que leur dépendance complexe, leurs besoins médicaux, et les soins qu'elles requièrent, devront être définis au cas par cas. De même, il est également clair que des passerelles avec d'autres initiatives de soins, telles que celles destinées aux aveugles et/ou aux infirmes moteurs cérébraux, seront à l'ordre du jour lorsqu'il s'agira de les intégrer dans des centres communautaires appropriés. En fait, avant que l'étude ne fût terminée, en septembre 2001, quatre personnes sur les cinq concernées avaient soit quitté le Centre Hospitalier Neuropsychiatrique, soit attendaient de partir vers des services spécialisés.

GROUPE 2:
PERSONNES AYANT DES BESOINS COMPLEXES,
DIFFICILES À CLASSER

Les huit personnes formant ce groupe se répartissent en fonction de leur âge de la manière suivante: 2 ont moins de 36 ans, 2 ont plus de 46 ans et 4 ont entre 36 et 45 ans. Le ratio hommes/femmes est de 6/2. La plupart d'entre elles présentent des niveaux profonds de retard mental, certaines ont des problèmes de mobilité et toutes ont d'immenses besoins de dépendance. Leurs compétences en communication réceptive et expressive sont très faibles.

Bien que leur score ait été élevé pour l'échelle d'évaluation de l'autisme (qui n'est pas très précise en ce qui concerne la population souffrant de retard mental profond) et que la description de leur interaction sociale puisse militer en faveur de leur inclusion dans le groupe des personnes nécessitant des programmes propres à l'autisme, leur niveau marqué de retard complique un diagnostic différentiel. En effet, si leur diagnostic concluait la présence de troubles autistiques, cela ne rendrait guère plus spécifique le programme de soins qu'il faudra prévoir pour ces personnes, vu qu'il convient de tenir compte des aspects de mobilité chez la plupart et de leur grande dépendance pour la totalité. Tous ces éléments vont dans le sens d'un programme spécialisé de vie communautaire nécessitant un encadrement professionnel élevé. À l'heure où nous rédigeons ces lignes, une de ces personnes a déjà quitté le centre et a été placée dans un service pour personnes non-voyantes.

GROUPE 3:
PERSONNES PARTAGEANT DE NOMBREUX
BESOINS PARTICULIERS AVEC CELLES PRÉSENTANT
DES TROUBLES AUTISTIQUES

Les quatorze personnes comprises dans ce groupe sont réparties en fonction de leur âge de la manière suivante : 5 ont moins de 36 ans, 4 ont plus de 46 ans et 5 entre 36 et 45 ans. Le ratio hommes/femmes est de 9/5.

Toutes présentent des niveaux différents de retard mental (1: retard profond, 5: sévère, 4: léger et 4: inconnu). Leur capacité d'autonomie est réduite pour cinq personnes, limitée pour sept et bonne pour deux personnes. Six présentent une communication verbale et huit personnes sont non-verbales.

Toutes font montre d'un niveau important de comportements difficiles.

Ce groupe a eu un résultat moyen de 49,6 dans l'échelle d'évaluation de l'autisme (C.A.R.S.) et la description de l'interaction sociale des personnes qui le composent pourrait leur valoir d'être classées comme partageant les besoins des personnes normalement diagnostiquées comme présentant de l'autisme. Il semble évident que c'est pour ce groupe qu'il y a lieu de trouver des programmes spécialisés pour l'autisme qui nécessitent un encadrement important. Programmes tels que ceux prévus par la Fondation Autisme Luxembourg et reposant sur des centres d'activités de jour spécifiques et des foyers de vie pour petits groupes.

GROUPE 4:

PERSONNES PARTAGEANT CERTAINS BESOINS AVEC CELLES PRÉSENTANT DES TROUBLES AUTISTIQUES

Les douze personnes formant ce groupe se répartissent comme suit en fonction de leur âge: deux ont moins de 36 ans, huit ont plus de 46 ans et deux entre 36 et 45 ans. Le ratio hommes/femmes est de 9/3.

Elles présentent des degrés disparates de retard mental, mais ces informations sont inconnues dans la majorité des cas (neuf), alors que deux personnes sont classées comme ayant un retard mental modéré et une un retard mental grave.

Leur capacité d'autonomie est réduite pour une personnes , limitée pour cinq et bonne pour six personnes. Neuf personnes présentent une communication verbale, bien que limitée, et quatre personnes n'en possèdent pas.

Seulement une personne ne présente pas de comportement difficile, alors que les autres présentent, dans certains cas, des comportements difficiles significatifs.

Ce groupe a eu un résultat moyen de 37,4 sur l'échelle d'évaluation de l'autisme (C.A.R.S.) et le type d'interaction sociale des personnes qui le composent a généralement été décrit comme unilatéral, indifférent aux autres et/ou bizarre dans les approches sociales. Bien que l'on puisse extrapoler que de nombreux aspects de leur tableau clinique sont imputables à leur isolement social prolongé, les résultats de l'étude justifient de fournir un personnel spécialisé avec une formation solide en matière de stratégies de réintégration et d'éducation actuellement appliquées aux présentant de l'autisme. En outre, ces personnes nécessitent un programme moderne pour personnes ayant un handicap mental, bien encadré, générique et communautaire, qui devrait tenir compte de la présence de huit personnes âgées de plus de 46 ans.

GROUPE 5:

PERSONNES NE PARTAGEANT PAS DE BESOINS PARTICULIERS AVEC CELLES PRÉSENTANT DES TROUBLES AUTISTIQUES

Les vingt-trois personnes composant ce groupe se répartissent comme suit en fonction de leur âge: cinq ont moins de 36 ans, douze plus de 46 ans et six entre 36 et 45 ans. Le ratio hommes/femmes est de 13/10. Ces personnes présentent des degrés divers de retard mental, mais celui-ci est inconnu dans dix cas, alors que sept personnes sont classées comme présentant un retard mental faible, cinq personnes un retard mental modéré et une personne un retard mental sévère. La capacité d'autonomie est réduite pour une personne, limitée pour onze et bonne pour onze personnes également. Vingt-et-une personnes présentent une communication verbale et une n'en possède pas. Elles témoignent d'une grande diversité en matière de compétences de communication. Seule une personne ne présente pas de comportements difficiles, d'autres en présentent de nombreux, d'autres encore n'en présentent que quelques-uns.

Ce groupe a eu un résultat moyen de 31,5 sur l'échelle d'évaluation de l'autisme (C.A.R.S.) et le type d'interaction sociale des personnes qui le composent est en général décrit comme approprié pour leur niveau de développement.

Elles ont besoin d'un programme générique et communautaire moderne pour personnes handicapés mentales, disposant d'un personnel d'encadrement élevé, lequel devrait tenir compte de la présence de douze personnes âgées de plus de 46 ans. À l'heure où nous établissons le présent rapport, la quasi-totalité de ces personnes a été réaffectée par le service Handicap Mental dans deux autres services, ce dans l'attente de leur transfert vers d'autres structures.

L'AVENIR

La présente étude est parvenue à déterminer divers profils parmi le groupe de personnes examinées. Le principal critère de classification a été les interactions sociales de ces personnes, qui furent examinées en fonction de leur prévalence de présenter des caractéristiques compatibles avec les troubles autistiques.

Par ce projet, la Fondation Autisme Luxembourg a permis au Centre Hospitalier Neuropsychiatrique d'Ettelbruck et au Ministère de la Famille, de la Solidarité sociale et de la Jeunesse de disposer désormais d'une étude personnalisée pour ces 62 personnes. Cette étude sera utilisée pour planifier de manière adéquate l'initiative déjà désignée comme "projet de réintégration communautaire pour personnes présentant un handicap mental d'Ettelbruck" de la FONDATION AUTISME LUXEMBOURG, d'une part, et projet "De l'hôpital psychiatrique vers la communauté de vie", élaboré par la section Handicap Mental du CHNP, d'autre part. Si l'on se tourne vers l'avenir, cinq conclusions peuvent être présentées:

1. Il convient d'évaluer les 28 à 30 personnes restantes présentant un handicap mental et hospitalisées dans d'autres services du CHNP qui, pour des raisons indépendantes de la volonté de la Fondation Autisme Luxembourg, n'ont pas été prises en compte par la présente étude.

2. Un processus d'évaluation individualisé sera engagé par la Fondation Autisme Luxembourg de manière à déterminer le profil personnel et historique, le statut social et légal, les compétences d'adaptation, les besoins médicaux, les besoins psychiatriques et les besoins éducatifs fonctionnels.

Cette évaluation spécialisée sera mise en place pour les 26 personnes identifiées comme présentant des besoins de soutien relevant des troubles autistiques.

Elle reprendra les éléments suivants:

- Historique et profils sociaux, juridiques et personnels;
- évaluation médicale;
- évaluation psychiatrique, y compris évaluation des troubles autistiques et examen des médicaments psychotropes;
- évaluation éducative pour adultes (application de tests spécifiques tels que l'AAPEP et l'évaluation des fonctions communicatives);
- évaluation de la capacité adaptative (tests spécifiques tels que l'ICAP et l'EVALCAD).

Ces outils seront à la base du développement de programmes individualisés de prise en charge personnalisée, qui seront mis en œuvre dans le respect de la norme ISO 9000/2000 et dans un souci d'amélioration de la qualité de vie de ces personnes.

3. Un programme de formation doit être établi pour le personnel actuel et le personnel à engager, aussi bien de la FONDATION AUTISME LUXEMBOURG que pour le service Handicap Mental du CHNP. Sur la base des résultats obtenus à partir de l'enquête effectuée sur les 62 personnes en cause, divers domaines devraient être couverts: modalités de mise au point, d'application et d'évaluation de programmes de prise en charge personnalisée, encouragement de l'au-

to détermination, techniques de communication non verbale, formation aux capacités d'interactions sociales, programmation positive des comportements difficiles, à partir d'un apprentissage fondé sur les structures et les aides visuelles, soins de santé, autonomie, évaluation en termes de sécurité et planification des risques.

4. La réintégration communautaire avec la participation du Service Handicap Mental du CHNP comme gestionnaire de structures de logement, d'accompagnement et d'encadrement socio-éducatives et non hospitalières pour personnes présentant un handicap mental devrait procéder de manière claire et résolue. Les données obtenues à partir de l'enquête devraient faciliter la détermination individuelle des personnes pouvant être réintégrées dans les structures disponibles et bénéficier d'un processus de transition adapté. Cependant, nombre de ces personnes ne pourront pas accéder à d'autres structures existantes et, dès lors, en complément, de nouveaux centres d'activités de jour et foyers pour groupes doivent être créés. Conformément aux conclusions, des centres d'activités de jour pour 20 à 24 clients chacun seront nécessaires (pour prendre en charge quatre groupes de 5 à 6 utilisateurs) ainsi que des moyens de transport, tels que des minibus, seront indispensables pour la participation des personnes aux activités communautaires.

Des foyers de groupe devront également être construits ou rénovés, y compris certains pour 12 utilisateurs (répartis entre deux unités de vie de 6 personnes, liées mais indépendantes), d'autres pour 6 utilisateurs et certains pour des cas plus spécifiques (tels que ceux présentant des comportements extrêmement difficiles, des déficits sensoriels ou des besoins médicaux), qui pourraient n'accueillir que 3 personnes au maximum. Si l'on examine les groupes définis en fonction de l'enquête menée sur les 62 personnes, il serait nécessaire de disposer de quatre foyers pour des groupes de 12 personnes, d'un foyer de groupe pour 6 personnes et de trois foyers pour 3 personnes (chiffres arrondis).

Ces foyers devront être complétés par deux centres d'activités de jour pour 24 clients chacun et d'un centre d'activités de jour pour 15 personnes (chiffres arrondis).

5. Un éventail de solutions est prévu par le Service Handicap Mental du CHNP dans le domaine du logement, de l'accompagnement et de l'encadrement de jour, sur la base de projets individuels et personnalisés, pour les personnes ne présentant pas des besoins spécifiques relevant des troubles autistiques. L'objectif principal de la Fondation Autisme Luxembourg porte sur les groupes 3 et 4 définis ci-avant comprenant 26 personnes décrites comme ayant des troubles autistiques et/ou présentant suffisamment de similarités avec les troubles autistiques pour justifier une prise en charge spécialisée. Les personnes de ce groupe auront accès au premier lieu de vie communautaire actuellement en cours de construction à Munshausen et aux autres lieux de vie communautaire qu'il y aura lieu de créer. Elles auront également accès aux centres d'activités de jour pour adultes présentant de l'autisme à Boursheid et à Munshausen.

Il convient de souligner que le lieu de vie de Munshausen, dont l'ouverture est prévue pour septembre 2002, prendra en charge les besoins de 9 de ces personnes, mais pas de toutes les personnes en même temps . Il est donc indispensable que d'autres lieux de vie de six personnes présentant de l'autisme soient construits. Ces foyers de vie communautaire combinés aux centres de jours, ainsi que la poursuite des soins éducatifs destinés aux personnes ayant de l'autisme constituent un projet-pilote au Grand-Duché de Luxembourg.

PROJET DE LIEU DE VIE A MUNSHAUSEN

A ce jour au Luxembourg, il n'existe pas de structure de lieu de vie adéquate pour les personnes présentant de l'autisme. Souvent, une fois que leurs parents sont âgés où trop épuisés pour assurer leur prise en charge, il ne reste pour ces personnes que l'internement en hôpital psychiatrique et les parents sont alors obligés de renoncer à tous les espoirs et au travail qu'ils ont fait avec l'aide d'éducateurs spécialisés pendant de très nombreuses années et de voir ainsi leur travail anéanti.

Comme l'autisme figure parmi les handicaps les plus difficiles à gérer parce que encore peu connu, il n'est pas étonnant qu'un bon nombre de personnes adultes avec autisme vivent actuellement dans l'hôpital neuropsychiatrique d'Ettelbrück, structure ne correspondant en rien à leurs besoins.

Pour remédier à cette situation, la FONDATION AUTISME LUXEMBOURG a décidé de mettre en place un lieu de vie pour des personnes qui présentent un autisme sévère. Ce lieu de vie, actuellement en construction, accueillera de telles personnes sans limite dans le temps et leur assurera une vie digne dans un cadre organisé pour améliorer leur qualité de vie et pour faciliter leur acceptation par la société.

Pour recueillir les connaissances et le savoir-faire technique et pédagogique qui garantira le bon fonctionnement d'une telle structure, la Fondation a entamé une activité transnationale d'échange et de formation subventionnée par la Commission européenne. Des institutions en Belgique, Espagne, Irlande et France furent visitées et serviront de modèle pour organiser la prise en charge dans le lieu de vie au Luxembourg.

Réalisation

La structure de vie et de travail couvrira les domaines de l'habitation, de l'éducation, du travail et des loisirs. Les résidents y seront répartis au sein de 3 groupes.

Chaque groupe de 6 résidents possède un logement indépendant.

Un tel logement se compose d'une cuisine, deux salons, une chambre à coucher par résident, de 3 salles de bain, de sanitaires ainsi que des lieux de rangement. Les habitants d'un groupe y vivent ensemble comme dans une famille.



Deux chambres supplémentaires sont prévues pour des séjours de courte durée et pour répondre ainsi aux besoins spécifiques des personnes présentant de l'autisme, en cas de crise ou encore pour accueillir des résidents temporaires et accorder ainsi aux parents des moments de répit. La moitié des résidents de chaque groupe sera composé de personnes qui vivent actuellement dans l'hôpital psychiatrique d'Ettelbrück.

Chaque résident recevra un programme d'intervention individualisée et un programme d'activités variées basé sur ses compétences, intérêts et besoins. Ce programme sera régulièrement évalué et adapté en fonction de l'évolution du résident. Le centre sera équipé, entre autre, d'une salle de remise en forme, d'un jacuzzi, d'un mur d'escalade,... La zone " travail " donnera la possibilité aux personnes présentant de l'autisme de s'adonner à des activités de ménage, de jardinage et de travaux de la ferme et ce suivant leurs intérêts et leurs capacités.

Ces activités sont exécutées dans les lieux séparés de la zone d'habitation. Les activités de loisirs comme par exemple les promenades, la natation ou la participation à la vie sociale et culturelle de la communauté du village y seront également favorisées.

Les étapes concrètes

La fondation a acheté une vieille ferme dans la commune de Munshausen. La propriété a une surface de 110 ares et se trouve au milieu du village. En outre la fondation a signé une option d'achat sur d'autres propriétés adjacentes avec une surface totale de 4 hectares.



Afin de faire correspondre cette propriété avec les besoins spécifiques des résidents, une transformation complète du bâtiment existant est nécessaire.

La fondation a soumis au ministère de famille des plans détaillés pour cet aménagement et le 11 avril 2000 une convention d'infrastructure fût signée.

Notre but est de rendre opérationnel l'accueil d'une première partie des personnes ayant de l'autisme, dans les locaux d'hébergement et de travail pour l'automne 2002.

EN CONCLUSION...

Le travail décrit dans les pages qui précèdent complète les efforts réalisés par de nombreux professionnels et acteurs sociaux à Luxembourg; il a produit des résultats importants. Il fait partie d'une nouvelle culture apparue dans le domaine des services psychiatriques et sociaux. Cette culture met en exergue le besoin d'une évaluation et d'une réintégration individualisées. Cette culture ambitionne d'offrir à tous les citoyens, y compris ceux présentant de l'autisme et un retard mental, le droit à une vie digne et épanouissante, le rétablissement de leurs Droits Humains et l'accès aux progrès scientifiques les plus modernes dans ce secteur. Nous sommes attachés à la réintégration de ces personnes, moyennant des soins appropriés, dans la vie communautaire et nous voulons les aider à participer à un éventail d'activités intégrées, ainsi qu'à choisir leurs options et leur style de vie personnels.

Enfin, pour rendre une telle entreprise cohérente, il est essentiel de faire participer la Société Civile Luxembourgeoise aux projets de la FONDATION AUTISME LUXEMBOURG et du service Handicap Mental du CHNP, afin que le pays réagisse, aujourd'hui et dans les années à venir, face à ces personnes – des citoyens à part entière qui n'auraient jamais dû quitter la vie de la communauté – par une attitude accueillante et un soutien qui sont l'apanage de la solidarité, de la maturité et de la démocratie au sein de toute société humaine.

REFLEXIONS

A l'heure actuelle, tout un chacun a le droit d'avoir une vie de qualité et de dignité. Pourtant encore de nombreuses personnes, et particulièrement les personnes résidant en hôpital psychiatrique, ne bénéficient pas de ces principes. Ce qui, à notre époque est inacceptable.

Pour pouvoir rétablir les Droits des Personnes présentant de l'autisme, la Fondation Autisme Luxembourg s'est donné le défi de fournir à toutes personnes avec autisme séjournant au Centre Neuro Psychiatrique d'Ettelbruck, une vie digne d'être vécue.

Et ce, par un encadrement adapté ainsi que par une prise en charge éducative et médicale appropriée.

Il est évident que les projets de la Fondation Autisme Luxembourg ne se limitent pas aux personnes du CHNP mais s'élargissent évidemment à la population en générale qui présente de l'autisme. C'est pourquoi, dans la mesure du possible, et la Fondation Autisme Luxembourg fera en sorte que les possibilités soient nombreuses, cette dernière a encore de nombreux buts à atteindre. Buts qui, comme toute personne œuvrant en faveur des personnes ayant de l'autisme, met un point d'honneur au respect des Droits Humains tels que définis dans la charte des Droits des Personnes Autistes présentée au Congrès de La Haye le 10 mai 1996 et adoptée sous forme de Déclaration écrite par le Parlement Européen le 9 mai 1996.

Une personne qui vit avec de l'autisme est, et doit rester aux yeux de tous une personne avant tout-UN CITOYEN A PART ENTIERE !

CHARTRE POUR LES PERSONNES AUTISTES

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

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

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

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

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

Adoptée sous forme de Déclaration écrite par le Parlement Européen le 9 mai 1996



M. Jean FEITH est de nationalité luxembourgeoise.

Il est titulaire des diplômes belge et luxembourgeois d'Assistant social respectivement en 1981 et 1982.

Entre 1997 et 1999, il suit une formation continue sur « la qualité en ressources humaines » et se voit décerner le diplôme en 1999 par le Ministère de l'Education Nationale et de la Formation Professionnelle à Luxembourg.

Après avoir occupé le poste d'assistant social au Centre Hospitalier Neuropsychiatrique à Ettelbruck, il devient responsable du service des relations humaines et de la communication.

Depuis 1987, il est membre fondateur et Président du Conseil d'Administration de l'association « Liewen Dobaussen » qui a pour but de créer et de gérer des structures de logements extra-hospitalières pour les patients chroniques du Centre Hospitalier Neuropsychiatrique à Ettelbruck.

Il est également membre fondateur et Président du Conseil d'Administration d'un Foyer de jour pour jeunes enfants.

Depuis 1993, il est membre fondateur d'un foyer de jour pour enfants du personnel du Centre Hospitalier et de la Clinique St Louis à Ettelbruck et est représentant du CHNP dans le comité de gérance du foyer.

En 1999 il est responsable du service Handicap Mental au sein du Centre Hospitalier Neuropsychiatrique à Ettelbruck et en devient en 2001 Chargé de Direction.



Le Docteur Joaquin Fuentes est né à San Sebastian en Espagne.

Après des études à la faculté de médecine de l'Université de Zaragoza en Espagne et après avoir fait son internat en alternance, il se spécialise dans la psychiatrie au Centre Médical d'Albany à New York et s'engage dans le domaine de la psychiatrie infantile au WPIC, à l'Université de Pittsburgh.

De retour dans son pays natal, pendant les vingt dernières années il devient très actif dans le développement d'un programme régional pour la province du Gipuzkoa dans le domaine de l'autisme et d'autres handicaps liés à la déficience mentale.

Il pratique en qualité de chef du service de psychiatre pour enfants et adolescents dans une clinique de San Sebastian.

Il a fait partie de diverses équipes du gouvernement local spécialisées dans les domaines de la psychiatrie de l'adolescent, l'éducation spécialisée et les services sociaux pour enfants.

Il sert en qualité de consultant scientifique pour Autisme Espagne, Autisme France, la Fondation Autisme - Luxembourg et Autisme Europe.

Des subventions lui ont été accordées par le Gouvernement basque, le Conseil britannique et l'Union européenne.

Il est devenu récemment membre du Programme International de l'Université de Yale sur la Santé Mentale de l'Enfant et a été élu pour un projet pilote mis en place par l'Association Mondiale Psychiatrique dans le programme d'éducation continue sur la Psychiatrie et la Déficience Mentale.



Fondation Autisme Luxembourg

Reconnue d'Utilité Publique
BCEE 1300/0445-5

Fondation Autisme Luxembourg
42, avenue des Alliés
L-9012 ETTELBRUCK
E-mail : fond.autisme.lux@pt.lu
Tél : (00352) 269 111-1