



## **AUTISME EN BELGIQUE FRANCOPHONE**

### **Mini-état des lieux et propositions**

## 1. Manque de formation à l'autisme des professionnels des services généraux :

Il s'avère que la formation à l'autisme est l'enjeu le plus important, car défailant dans la formation de base des professionnels : médicaux, paramédicaux, enseignants, éducatifs, etc.

- De ce fait, il y a peu de professionnels de 1<sup>ère</sup> ligne (ONE, médecins généralistes, pédiatres, puéricultrices, etc.) aptes à effectuer un repérage pouvant mener à un diagnostic précoce par un Centre de référence en autisme (CRA). Des enfants avec des signes flagrants d'autisme perdent de précieuses années, n'étant pas diagnostiqués (si la capacité d'apprendre pour le cerveau dure tout au long de la vie, la plasticité des synapses – connexions neuronales – est optimale avant 6 ans). Cette carence concerne aussi le suivi et les interventions auprès des enfants/adultes autistes. Des adultes, souvent non diagnostiqués, sont marginalisés par un suivi inadapté dans le parcours de vie de la personne autiste en Belgique, que ce soit plus tôt (petite enfance) ou plus tard (enfance, adolescence, âge adulte, avancée en âge). Pis, les temps d'attente pour l'entrée dans un centre diagnostique varient de 1 à 2 ans pour un enfant repéré, 5 ans pour l'unique centre habilité à diagnostiquer les adultes (le CRAL à Liège) !
- Les troubles du comportement, de causes exogènes<sup>1</sup>, ni prévenus ni gérés par les approches éducatives recommandées<sup>2</sup>, empêchent la progression, l'autonomie et le bien-être de la personne autiste, compliquent la vie en communauté, coûtent cher à la société et sont un frein à l'inclusion.
- L'accès aux soins de santé est difficile ; des personnes autistes, enfants ou adultes, se voient refuser des soins somatiques, ce qui réduit considérablement non seulement leur bien-être, mais aussi leur espérance de vie.
- Leurs droits les plus élémentaires sont niés, en raison de l'incapacité de la société à communiquer avec elles. Cela est inacceptable, étant donné les connaissances scientifiques dont nous disposons à propos de l'autisme.

### ***Proposition N°1 :***

*Tous les professionnels de l'enfance et de la santé doivent être initiés au repérage des premiers signes de l'autisme. Aussi, les professionnels de santé pour les soins somatiques (dentisterie, urgences, infirmiers, gastro-entérologie, gynécologie, gériatrie, etc.) doivent connaître les particularités de l'autisme (difficulté à communiquer, hypo- ou hyper-sensibilité, hypo- ou hyper-sensorialité, besoin de routine, comportements-problèmes – leur prévention et leur gestion... Hyper-sélectivité alimentaire, hyperlaxité, médication entraînant des pathologies bucco-dentaires et gastroentérologiques, etc.)*

*Il en est de même pour les personnels agissant en situation d'urgence, que ce soit en hôpital, service de secours, pompiers, policiers, agents pénitentiaires, etc. (Voir proposition N°9).*

*En plus des centres de référence en autisme, des pôles diagnostiques doivent être agréés afin de réduire les délais d'attente. Ces pôles devront être pluridisciplinaires et pourront intégrer des professionnels du secteur libéral, pour pourvoir à la pénurie. Pour leur agrément, les nomenclatures utilisées seront celles du DSM 5 ou de la CIM 11.*

<sup>1</sup> Non innés, mais générés par la confrontation du trouble avec un environnement inadapté, les problèmes somatiques, les troubles de communication, de sensorialité, la rupture de routine...

<sup>2</sup> Voir [celles](#) du Conseil Supérieur de la Santé (CSS) et [celles](#) du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).

## **2. L'Enseignement est un des acteurs les plus importants dans la prise en charge dès le plus jeune âge des personnes avec autisme en offrant un choix de solutions et ce, dès la maternelle :**

- les classes de pédagogie adaptée de l'Enseignement spécialisé suivent dans les grandes lignes les recommandations officielles en matière d'interventions en autisme (notamment l'approche d'inspiration TEACCH<sup>3</sup>, la communication alternative et augmentative...);
- l'enseignement spécialisé avec une pédagogie individualisée;
- l'intégration dans l'enseignement ordinaire (collaboration avec des écoles spécialisées et/ou des services d'aide);
- les aménagements raisonnables, etc.

Mais ce choix n'est pas offert partout et on peut constater **une répartition inégale des possibilités sur le territoire**, c'est le cas en particulier des classes à pédagogie adaptée.

Un autre problème important est le maintien de la qualité des solutions offertes : insuffisance de formation continuée, de supervision...

### ***Proposition N°2 :***

- *Renforcer l'enseignement spécialisé avec l'aide des régions et du fédéral (y intégrer les enfants considérés comme non scolarisables et qui peuvent se retrouver en centre ou en hôpital, voire à domicile).*
- *Revoir le nouveau décret sur l'accueil, l'accompagnement et le maintien des élèves à besoins spécifiques dans l'enseignement ordinaire fondamental et secondaire (proposer des amendements qui introduiront une obligation pour la direction d'accepter l'expert proposé par les parents et que les Associations de parents d'enfants à besoins spécifiques puissent siéger dans la Commission de l'Enseignement obligatoire inclusif) et non pas seulement les fédérations des parents d'élèves. Par ailleurs, cette représentativité des personnes handicapées doit aussi s'exercer effectivement et directement dans tous les conseils d'avis qui les concernent, afin que la Belgique francophone soit en règle avec la convention ONU relative aux droits des personnes handicapées.*
- *Renforcer l'inclusion dans l'enseignement ordinaire.*
- *Revoir le décret sur la formation initiale pour y insérer une année d'orthopédagogie comprenant des modules sur l'autisme, conformes aux recommandations du CSS et du KCE. Une réforme des titres et fonctions est nécessaire pour que ce soient des personnels formés et qualifiés qui s'occuperont des enfants autistes, avec préséance sur les considérations d'ancienneté par exemple.*

## **3. Quasi-inexistence des interventions intensives précoces :**

(Seule l'unité [A.P.P.I.](#) de l'HUDERF à Bruxelles propose l'Early Start Denver Model<sup>4</sup> à une poignée d'enfants, approche qui est préconisée pour les enfants en bas âge).

De plus, des études internationales ont démontré l'efficacité de ces interventions, certains pays ayant un recul de plusieurs décennies à ce sujet. Voir aussi les études [US](#) et [NL](#) sur les économies budgétaires réalisées sur le parcours de vie des personnes en ayant bénéficié.

### ***Proposition N°3 :***

*Multiplier en transversalité (compétences régionales, communautaires, fédérales) des pôles d'interventions intensives précoces fixes et mobiles dans : les crèches, les classes maternelles, les centres de jour, les hôpitaux de jour, les lieux de vie, de loisirs, etc., selon les approches recommandées par le KCE et le CSS. (Voir aussi exemples au chapitre 7).*

<sup>3</sup> Coéducation avec les parents, structuration spatio-temporelle, projet individualisé...

<sup>4</sup> Approche très individualisée de stimulation développementale globale passant par le jeu dans un contexte très positif.

#### **4. Remboursement des séances de logopédie :**

L'intervention d'un(e) logopède constitue une part importante du soutien individuel des personnes avec autisme, étant donné leurs difficultés de communication, verbale ou non-verbale.

Actuellement, le remboursement des séances de logopédie est lié au QI>86, alors les personnes avec déficience intellectuelle en ont le plus besoin pour progresser. Aussi, les tests standardisés de QI ne sont pas adaptés aux personnes autistes.

Ce remboursement n'est pas non plus accordé aux autistes avec un plus haut niveau de QI car l'autisme dans le DSM-5 est classé en affection psychiatrique, qui ne donne pas accès aux remboursements INAMI.

Il en résulte que ceux qui en ont le plus besoin n'ont pas droit aux remboursements. Avec minimum 2 séances par semaine, cette charge financière est très lourde pour les parents, voire impayable.

##### ***Proposition N°4 :***

*Revenir sur cette disposition légale qui ne tient pas compte des besoins réels en logopédie des enfants/adultes autistes et qui rend les soins indispensables impayables, ce qui aggrave le handicap.*

#### **5. Manque d'information, de formation et de répit pour les parents et autres responsables légaux :**

Peu d'informations sur l'autisme, de formations aux bonnes pratiques sont disponibles. Il manque aussi de solutions de répit pour les parents.

##### ***Proposition N°5 :***

*- Après l'annonce du diagnostic, qu'une farde soit remise aux parents et responsables légaux sur les ressources en matière d'autisme.*

*- Que des modules de formations communes (avec les professionnels) soient ouverts aux parents, responsables légaux, aidants proches, familles d'accueil... Ils doivent tenir compte des recommandations du CSS et du KCE.*

*- Augmenter les solutions de répit, d'aide aux activités périscolaires (cantine, garderie, sorties...), d'accueil temps libre adapté et inclusif pour les enfants autistes.*

#### **6. Les personnes autistes avec Double Diagnostic :**

Il s'agit de personnes qui présentent de l'autisme et une maladie mentale.

##### ***Proposition N°6 :***

*Garantir un nombre de solutions suffisantes pour personnes avec Double Diagnostic. Renforcer le réseau des Cellules Mobiles d'Intervention. Former les personnels selon les recommandations du Double Diagnostic<sup>55</sup>.*

<sup>55</sup> [Recommandations](#) du Conseil Supérieur de la Santé.

## **7. Manque de sensibilisation du grand public pour favoriser l'inclusion :**

La méconnaissance de l'autisme peut engendrer des préjugés, de la crainte. L'autisme est parfois difficile à vivre, pour la personne autiste comme pour l'entourage, de par les problèmes d'interaction sociale, alors qu'une approche adaptée permet de prévenir et de gérer les comportements-problèmes.

De la petite enfance à la fin de vie, l'inclusion dans le milieu ordinaire est plutôt réservée aux personnes porteuses d'un autisme « léger », l'exclusion des deux milieux (ordinaire comme spécialisé) est souvent présente en cas de problématiques importantes (déficience intellectuelle profonde, comportements-problèmes sévères...).

Il n'est plus acceptable de nos jours que des parents retirent leurs enfants « neurotypiques » de l'école car elle a décidé d'accueillir des enfants avec autisme ou tout autre besoin spécifique !

Quelques équipes mobiles agissent dans les milieux d'accueil de la petite enfance pour la [Région wallonne](#) et pour la [Région bruxelloise](#). L'inclusion doit s'inscrire dans les choix de société dès le début de la vie en cette société, et pour ce faire, ces dispositifs doivent être publiquement valorisés.

Il reste une pénurie de ressources dans le milieu spécialisé, et encore plus pour maintenir les personnes dans leur milieu de vie. L'emploi des personnes avec autisme est très déficitaire par manque de job coaching spécifique à l'autisme, pourtant les qualités des personnes autistes (sens du détail, minutie, logique, attrait pour les tâches répétitives...) représentent un atout non négligeable sur le marché du travail. Une campagne auprès du grand public s'adresse aussi au milieu de l'entreprise.

Il est à noter que, dans le cadre du Pacte pour un Enseignement d'Excellence, les écoles spécialisées se décroissent pour l'inclusion dans l'ordinaire. Il est opportun de communiquer sur ce changement de société en valorisant ce changement auprès du grand public par tous les canaux de communication via des exemples concrets.

En ce qui concerne les 16/25 ans, l'accompagnement dans la transition vers l'après-école ne se met encore que trop partiellement en place. Une communication d'envergure doit porter le message d'une nécessité à ce sujet pour impliquer tous les acteurs.

### ***Proposition N°7 :***

*Lancer une large campagne médiatique pour démythifier l'autisme. Consacrée au grand public, cette campagne TV, radio, journaux, Internet, s'appuyant sur les savoirs scientifiquement validés et vulgarisés, devra s'appliquer à « briser » les préjugés sur l'autisme, pour que les personnes autistes soient enfin reconnues comme citoyennes à part entière et non plus citoyennes à part.*

## **8. L'après-école, l'emploi, le choix de la personne, la vie en autonomie :**

Quitter l'école et sa structure consiste peut-être en la rupture de parcours la plus abrupte ; se rajoute à cette rupture la carence en solutions pour adultes. Il existe trop peu de services nécessaires à un job coaching, une vie autonome chez soi en toute dignité ou en communauté si c'est le choix de la personne.

### ***Proposition N°8 :***

*Pour les jeunes de 16/25 ans, développer les initiatives favorisant la transition de l'École vers des études supérieures ou la vie professionnelle. Pour les adultes, créer des postes de coaching emploi, développer un système comme [Passwerk](#) en Wallonie. Maintenir et renforcer le Budget d'Assistance Personnelle qui ne doit pas être dilué dans une Assurance Autonomie, les personnes en grande dépendance ne peuvent pas survivre avec quelques heures de service à domicile, si tel est le choix de la personne (Art. 19 de la CRDPH). Développer l'offre de services de qualité afin de garantir ce choix.*

## **9. Manque de formation des services de la jeunesse, policiers, juridiques, carcéraux :**

Les troubles du comportement (hétéro/auto-agressivité), les problèmes somatiques, les troubles d'interaction sociale, de communication... sont souvent mal interprétés par méconnaissance de l'autisme, les parents ou les personnes elles-mêmes sont trop souvent jugés responsables de ces problèmes.

### ***Proposition N°9 :***

*Sensibiliser et former les services de la jeunesse, policiers, juridiques, carcéraux, aux particularités de l'autisme afin d'éviter des décisions non éclairées et dévastatrices (placements, condamnations...).*

## **10. La recherche :**

(Autre qu'en sciences de l'éducation) est quasi-inexistante pour l'autisme en Belgique francophone.

### ***Proposition N°10 :***

*Octroyer les fonds nécessaires à la recherche nationale et collaborer à la recherche internationale – mettre en synergie les universités belges pour créer une « Université du cerveau » [voir l'article](#) du Belgian Brain Council.*

[autisme-belgique.be](http://autisme-belgique.be)

[info@autisme-belgique.be](mailto:info@autisme-belgique.be)